

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 6 2006 >>>



Klas är en hjälte för syster Emma

Emma säger att hon "aldrig i hela sitt liv mött
en så liten människa som är så modig".
Tema syskon, sidorna 12–16.

**Forskning på export
– ett samarbete med Turkiet och Kuba**

Sidan 10

**"Visst var det en galen idé, men vi fick ihop
10 000 kronor till Barncancerfonden!"** Sidan 23

**1 000 familjer svarade på enkät 6–8**

Barncancerfonden genomförde i våras en stor enkät för att kartlägga föräldrars och barns upplevelser under och efter sjukdomstiden. Enkäten riktade sig till 2 000 familjer med barn födda 1988–1998 som har eller har haft en cancer-/tumör-sjukdom eller en sjukdom som behandlats på likartat sätt.

**Turkiet och Kuba sneglar på Sverige 10–11**

Forskning på export, kunskap på import. Både i Turkiet och på Kuba är man intresserad av det forskningsprojekt kring föräldrastress och stödinsatser som Krister Boman och hans forskningsgrupp bedriver. I och med ett samarbete kan alla inblandade lära sig mycket av varandra.

**Tema syskon 12–16**

Tre syskon pratar om att ha en bror eller syster som drabbas av cancer och om hur annorlunda livet blir efter det. Karin Norberg berättar om sina egna erfarenheter, sitt engagemang och om jobbet att starta upp en svensk motsvarighet till Canteen. Vi har även intervjuat Eva Salqvist, anställd syskonstödare på avdelning Barn 3 i Umeå.

**SIOPEN, konferens om neuroblastom.....17**

Ett stort internationellt möte hölls i Stockholm i slutet av oktober med representanter från fyra europeiska stödorganisationer. Värddar för mötet var den europeiska neuroblastomorganisationen SIOPEN. Det finns en stark vilja till ett närmare samarbete mellan de europeiska stödorganisationerna för att tillsammans bidra till forskningen och därmed göra nya framsteg i jakten på bättre behandling.

**Utan nya blodkärl kan tumörer inte växa18**

En forskargrupp på Akademiska sjukhuset i Uppsala forskar på möjligheten att hejda tillväxt i tumörer. Målet är att förbättra överlevnaden hos barn med cancer men även att mildra effekterna av cytostatika. Rolf Christofferson, docent och barnkirurg på Akademiska sjukhuset i Uppsala, berättar om forskningen och hur långt man har kommit.

Vi måste stoppa oseriösa insamlare

UNDER 2004 SKÄNKTE svenska folket fyra miljarder kronor till välgörenhet. Barncancerfonden är en av de många seriösa organisationer som får del av kakan genom att vi följer etiska regler för insamling.

Men som alltid när stora pengar är i omlopp lockas skojare till branschen. Tyvärr håller sig inte alla organisationer med 90-konton till regeln att maximalt 25 procent av de insamlade medlen ska gå till administration. Vi ser också exempel på organisationer som skrupelöst snyltar på seriösa organisationers namn och verksamhet.

Inte för inte har Frivilligorganisationernas Insamlingsråd, Frii, en svart lista över insamlingsorganisationer man som givare ska undvika. Frii har också satt upp punkter som varje givare kan kontrollera innan hon eller han skänker pengar, till exempel om det finns ett fungerande telefonnummer och en gatuadress kopplad till organisationen.

Vad kan Barncancerfonden göra för att motverka skojare? Framför allt ska vi föregå med gott exempel; redovisa våra kostnader öppet och alltid agera förtroendeingivande och professionellt.

Vi kan tipsa Stiftelsen för Insamlingskontroll, SFI, om vi misstänker att organisationer med 90-konton inte följer reglerna. Likaså kan vi uppmana givare som känner sig lurade att polisanmäla händelsen.

Kanske behöver vi också verka för hårdare regler och kontroll. En väg att gå är högre avgifter till SFI för att ge dem större utrymme att agera mot oseriösa organisationer.

Ytterligare en möjlighet är att vi ideella organisationer gemensamt inrättar en "insamlingsombudsman" eller en kvalitetscertifiering. Detta är två sätt att komma åt oseriösa organisationer utan 90-konton och att skärpa kontrollen av 90-konton.

Säkert är i alla fall att vi måste arbeta för öppenhet och seriositet i branschen. Det är vi skyldiga de barn som är beroende av Barncancerfondens stöd.



JOHAN HEDERSTEDT,
styrelseordförande Barncancerfonden
johan.hederstedt@barncancerfonden.se
070-280 80 00

**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: Banérgatan 16, Stockholm.

ANSVARIG UTGIVARE: Johan Hederstedt REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Rigmor Engerström.
REFERENSGRUPP: Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Victoria Wahlberg.
ART DIRECTOR: Hasse Bergman. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20,
104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se,
REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen i Västerås 2006, OMSLAGSFOTO: Urban Jonsson, PRENUMERATIONSÄRENDE: 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.
Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i februari 2007.

EN DAG MED...

EBBA
SELLBERG

Ebba busar

EBBA SELLBERG ÄR SEX ÅR och bor i Storvreta utanför Uppsala. Sedan i höstas går hon i förskoleklassen i en skola med det originella namnet Pluggparadiset.

– Det är roligt i "Pe-pe". Mycket roligare än att vara hemma hela dagarna, säger Ebba.

Hon har fått nya kompisar som hon busar och leker kurrageömma med i skogsdungarna.

– Och så lär vi oss rita hjärtan. Jag är bra på att rita, men hjärtan är svårare att göra än man tror.

Ebba inte bara tecknar, hon är en tjej med flera kreativa intressen.

– Jag bygger med lego och sjunger och spelar med storebror Axel. Han är nio år och kan både piano och synt, berättar Ebba.

Hon hjälper också till med matlagningen och bakningen hemma.

Därför gillar Ebba att vara ute i skogen och plocka svamp med mamma, pappa och Axel.

– Trattkantareller är jättegott. Och champinjoner, fast de köper vi.

Annat som är gott är kyckling och risgrynskuddar, påpekar Ebba.

Snart blir det en resa till mormor och morfar i Åtvidaberg. Där finns också Ebbas kusiner som hon gillar att leka med.

I dag har en kompis följt med Ebba hem efter skolan för att leka med Barbie.

Ibland får Barbie vara patient. Då är Ebba och hennes kompis läkare och sjuksköterska.

För det är just sjuksköterska Ebba vill bli när hon blir stor.

– Det verkar vara ett kul jobb att få hjälpa folk, tycker Ebba.

Ebba ser fram emot att börja riktiga skolan nästa år. Något krångligt skolbyte blir det inte, för i "Pe-pe" finns också lågstadie- och mellanstadie-klasser.

– Det ska bli jätteskönt, för då har jag också blivit frisk, säger Ebba.

Förra hösten behandlades Ebba för en misstänkt lunginflammation. Trots en penicillinkur blev hon inte bättre. När också näsblod tillstötte togs ett benmärgsprov som visade att hon hade ALL, akut lymfatisk leukemi.

Sedan den 16 november 2005 har hon behandlats av barnonkologen vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Behandlingen består av intravenös cytostatika varvat med cytostatikatabletter och kortisonpiller. I kortare perioder har Ebba vistats på sjukhus men annars har hon medicinerats hemma. Den mest intensiva behandlingsperioden går nu mot sitt slut men medicineringen kommer att pågå i ytterligare ett och ett halvt år.

Jennifer berättade om cancer i P3 Star

15-åriga Jennifer Winbergh-Kildén i Stockholm blev radiokändis för en dag i oktober när P3 Star sände en intervju med henne.

– **DET VAR LITE NERVÖST**, men roligt. Efteråt hörde många av sig med frågor och snälla kommentarer.

I september 2005 fick Jennifer Winbergh-Kildén diagnosen skelettcancer. Tumören satt strax under knäet. Cytostatikabehandlingar och infektioner avlöste varandra under hösten. Strax innan jul skulle vadbenet och en del av knäet ersättas med en stålprotes.

– Men det gick inte bra. Jag fick kallbrand och de amputerade benet, berättar Jennifer. Nu är jag äntligen tillbaka i skolan och håller på att prova in en protes.

En reporter på radioprogrammet P3 Star fick kontakt med Jennifer via Astrid Lindgrens barnsjukhus. Han ville göra ett reportage om någon som drabbats av barncancer.

– Jag ställde gärna upp. Reportern kom hem till mig och så

pratade vi länge. Många av mina kompisar och lärarna på skolan lyssnade på programmet. Jag var nöjd med reportaget, men det var lite jobbigt att lyssna. Det var som om någon annan berättade hela historien. Många minnen kom tillbaka.

Efter programmet hörde lyssnare, många fler än efter andra inslag, av sig till Jennifer via P3 Stars webbplats. Redaktionen hade bland annat lagt ut två bilder på henne, en med och en utan peruk.

– Många skrev roliga eller snälla kommentarer som ”vilken tuff och stark tjej du är”, ”du är galet vacker utan peruk”. Andra ställde frågor om hur det kändes att vara sjuk.

Jennifer har svarat på alla inlägg.

– Några personer har jag haft mer kontakt med. En av tjejerna som hörde av sig var lika gammal som jag. Hon hade cancer i ögat när hon var liten och har ett protesöga sedan dess. ●

ULRIKA RASK-LINDHOLM



FRÅGA FÅR SVAR

HAR DU EN FRÅGA OM BARNCANCER SOM DU GÄRNA VILL ATT VI TAR UPP I SPALTEN "FRÅGA FÅR SVAR"? SÄND DEN TILL OSS PÅ REDAKTIONEN: REDAKTIONEN@BARNCANCERFONDEN.SE SÅ KANSKE DET BLIR JUST DIN FRÅGA SOM BESVARAS I KOMMANDE NUMMER AV BARN & CANCER.

Vad är skillnaden på cancer och tumör?

MARIA OLSSON, konsultsjuksköterska inom barncancervård på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, svarar:

– Tumör är en "knöl" eller "klump", det vill säga en samling av en massa celler som inte har

någon funktion. Typiskt för tumörcellerna är att de inte liknar kroppens vanliga celler och att de delar sig okontrollerat. Tumören växer alltså.

– När en sådan "knöl" är fylld av celler som växer fort och vill sprida sig vidare i kroppen bru-

kar man kalla det för cancer. Namnet syftar på att tumören breder ut sig krypande och sätter sig fast i den normala vävnaden. ●

70 000 kronor till föreningen i Gävle-Dala

MOTORSPORTKLUBBEN SHRA Vansbro-Äppelbo skänker överskottet från en racing-tävling – 70 000 kronor – till Barncancerföreningen i Gävle-Dala. Tävlingen kallas Marie Memorial Race efter Marie Samuelsson, föreningens sekreterare som mördades 2003.

– Medlemmarna i motorklubben lägger ner ett otroligt engagemang i tävlingen och vi är mycket glada för att vi får ta emot överskottet i år, säger Carina Wallenborg, ordförande i Gävle-Dala-föreningen.

Carina hämtade checken den 11 november så än är det inte bestämt vad pengarna ska gå till, men tanken är en riktad verksamhet till de drabbade barnen. Kanske ordnas ett sommarläger.

Marie Memorial Race hölls första gången 2004. Då gick överskottet till kvinnojouren och förra året mottog Bris en summa. ●



ANDREAS HANSSON

Symposium om sena komplikationer

I TAKT MED ATT sjukvården botar allt fler cancersjuka barn ökar också antalet vuxna människor som drabbas av sena effekter av sjukdomen och dess behandling. Komplikationerna blir ibland tydliga först efter en lång tid, när patienten varit frisk i många år.

Detta område inom barncancervården uppmärksammas i ett europeiskt symposium i Lund den 19–20 april 2007.

– De sena komplikationerna kan drabba flera olika organsystem, säger Christian Moëll, ordförande i organisationskommittén. Hittills har varje specialist hanterat sina frågor, nu förenar vi alla discipliner och försöker ge en samlad bild. Till mötet kommer flera framstående föreläsare från både Europa och USA.

Syftet är att symposiet ska öka medve-

tenheten om sena komplikationer och skapa möjligheter till ett europeiskt samarbete kring frågorna. Mötet arrangeras av Avdelningen för pediatrik vid Lunds universitetssjukhus och är öppet för sjukvårdspersonal. Målet är att det vartannat år ska arrangeras ett symposium om sena effekter någonstans i Europa.

Läs mer på www.eslccc2007.com. ●

3 UNGDOMAR PÅ STORMÖTET

1. Varför deltar du på barncancerföreningarnas stormöte i Linköping? 2. Vad förväntar du dig av mötet?



EMELIE LUNDSTEN,
Västra

1: För att jag känner mig som en av de ungdomar som är bortglömda. Jag var sjuk för många år sedan. Jag fick då

ingen information om sena komplikationer, som till exempel att man kan få brister på tillförseln av tillväxthormon. Sådan behandling duger inte. Jag brinner för att få ut information om sena komplikationer och om fler möjligheter till hjälp för drabbade.

2: Jag förväntar mig att vi ska arbeta för, och se till att, samhället inser att det behövs personal som kan tillgodose alla aspekter när det gäller cancer.



DAVID HELLBORG,
Östra

1: Jag har varit på stormöten tidigare. Jag ville vara med för att jag tyckte det skulle vara intressant att höra vad

som händer i arbetet. Det är kul att vara med. Jag känner att jag vill vara här och prata om saker kring cancer. Jag vill känna gemenskapen.

2: Jag förväntar mig utbyte. Att vi pratar ihop oss, vi ungdomar, om hur vi kan bli mer aktiva.



IDA SANDMAN,
Norra

1: Jag har själv varit sjuk och här vill jag träffa andra unga vuxna i samma situation. Jag har jobbat i ungdomsgruppen och genom att vara här fortsätter jag att engagera mig.

2: Jag vill att vi planerar för att kunna hålla många fler aktiviteter.

Det har länge funnits behov av att kartlägga föräldrars och barns upplevelser under och efter sjukdomstiden. Kunskaperna kan framför allt användas för att utveckla Barncancerfondens verksamhet och dess stöd- och informationsarbete, men även för att förklara för och påverka beslutsfattare.

Enkät ger svar för framtiden

ANN-MARI HELLMAN är Barncancerfondens projektledare för projektet Sena komplikationer. Hon berättar att många medlemmar i Barncancerföreningarna vill kunna visa på vilka problem och behov som kan uppstå, särskilt efter avslutad behandling.

– Tyvärr har föreningarna varken resurser eller kontakter nog att ensamma genomföra en landsomfattande enkät, det är där Barncancerfonden kommer in i bilden.

Den enkät som genomfördes i våras vänder sig till 2000 familjer med barn födda 1988–1998 som har eller har haft en cancer-/tumörsjukdom eller en sjukdom som behandlats på likartat sätt. För att få tillgång till adresser som annars är skyddade av sekretess skickades enkäten ut via verksamhetscheferna vid landets barncancercentrum.

Frågorna togs fram av Ann-Mari Hell-

man och en referensgrupp bestående av Thomas Wiebe, verksamhetschef i Lund, Krister K Boman, forskare och psykolog på Karolinska institutet samt Ann Sunnvius, föräldrarepresentant från barncancerföreningarnas arbetsgrupp för sena komplikationer.

– Vi visste att enkäten, hur viktig den än må vara, skulle kunna väcka obehagliga minnen till liv hos många familjer. Därför var det ovärderligt att få hjälp med frågorna av såväl en föräldrarepresentant som en psykolog. 77 procent av dem som fyllt i enkäten tyckte dock att frågorna kändes viktiga och angelägna att besvara.

SVARSFREKVENSEN uppgick till 52 procent vilket är ganska normalt, enligt Nicklas Källebring på Synovate Temo, som varit med och utformat, bearbetat och sammanställt enkäten.



– Det är viktigt att komma ihåg att svaren inte ska ses som direkta sanningar utan som indikationer, säger han.

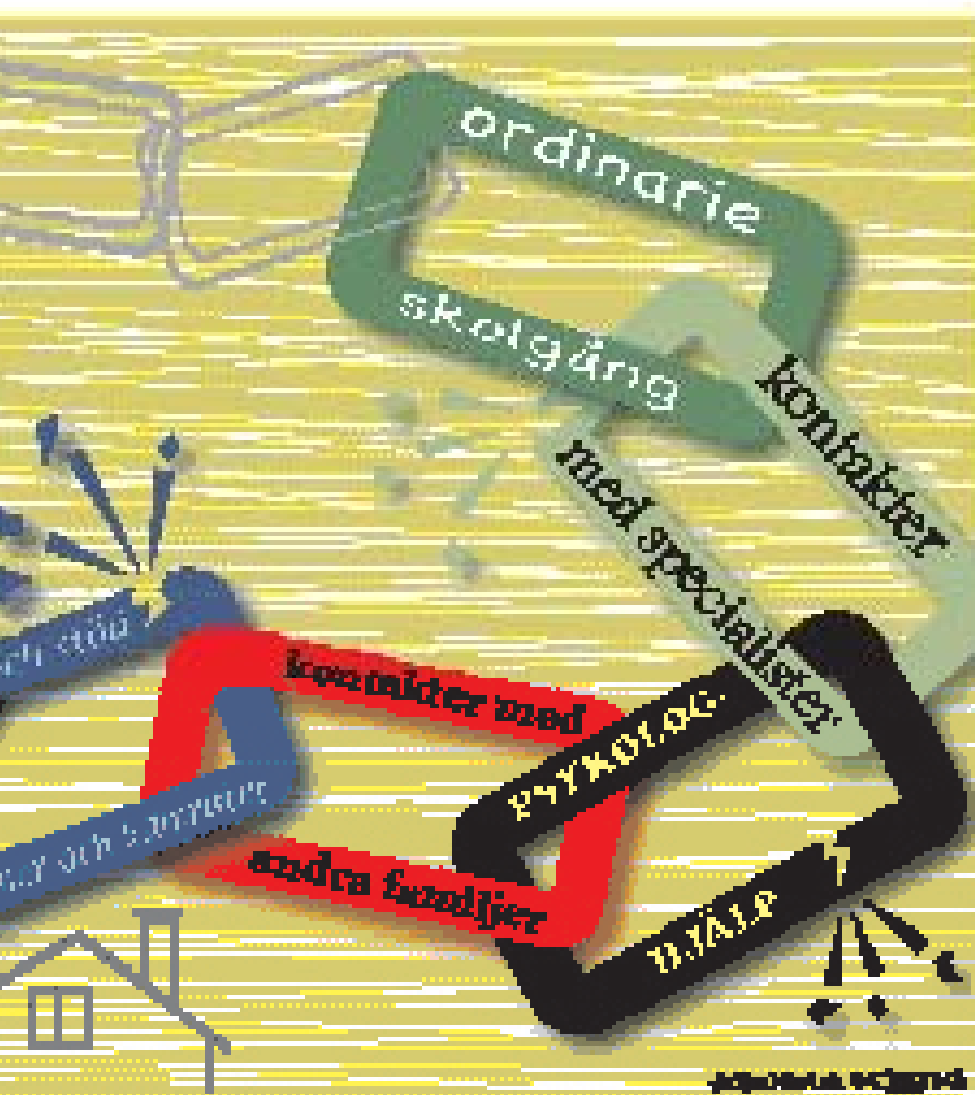
SYFTET MED ENKÄTEN är att få svar på familjernas upplevda behov och önskemål om omhändertagande och stöd både under och efter behandlingen av en barncancersjukdom.

– Genom att identifiera problemområden kan vi bli mer effektiva i våra stödinsatser gentemot familjerna, säger Ann-Mari Hellman.

SVAREN I ENKÄTEN kan vara en vägvisare för föreningarnas framtida arbete.

– Hur ska vi agera med de fakta vi fått? Är exempelvis en fråga som varje förening borde ställa sig och arbeta vidare med, anser Ann-Mari Hellman.

VICTORIA WAHLBERG



125 frågor ger samlad bild av familjens behov

En majoritet av de familjer som har svarat på Barncancerfondens enkät är nöjda både med sjukvården i stort och med lekterapi. Däremot efterlyser mer än hälften någon form av professionellt samtalsstöd.

DET FINNS MÅNGA slutsatser att dra av svaren i enkäten. Och även om en majoritet svarar att något har fungerat bra finns det alltid andra som har upplevt motsatsen. Därför är det viktigt att komma ihåg att detta är familjernas sammantagna erfarenhet, inga direkta sanningar. Syftet med enkäten är att få ett underlag till framtida strategier.

En glädjande markering är att 88 pro-

cent är nöjda eller mycket nöjda med sjukvården i stort. Speciellt positivt har familjerna upplevt kontakten med läkare, 95 procent anser att den har fungerat bra eller mycket bra. För sjuksköterska och barnskötare är siffrorna 97 procent respektive 94 procent.

– Familjerna anser även att den medicinska vårdkedjan har fungerat väl både under och efter behandlingstiden och det känns tryggt, säger Ann-Mari Hellman, projektledare för projektet Sena komplikationer på Barncancerfonden.

Något som däremot brustit inom vården är hjälp och stöd från professionellt samtalsstöd, både under sjukhusvistelse och efter behandlingsfasen. Över hälften

uppges att de fått mindre eller betydligt mindre stöd av psykolog än vad de hade behövt. Endast en knapp tredjedel av de svarande har haft någon kontakt med psykolog under behandlingstiden. Likväl upplevs stödet från kurator som otillräckligt.

STÖDET OCH HJÄLPEN från kommunen och Försäkringskassan är något som en fjärdedel av familjerna är missnöjda eller mycket missnöjda med. Nära hälften av de svarande upplever också att de erbjudits mindre hjälp än de önskat av hem-sjukvården.

Kontakten med andra drabbade familjer tyckte däremot nästan hälften var något som fungerade bra under behandlingstiden och 62 procent uppges att behovet av den kontakten var stor eller mycket stor.

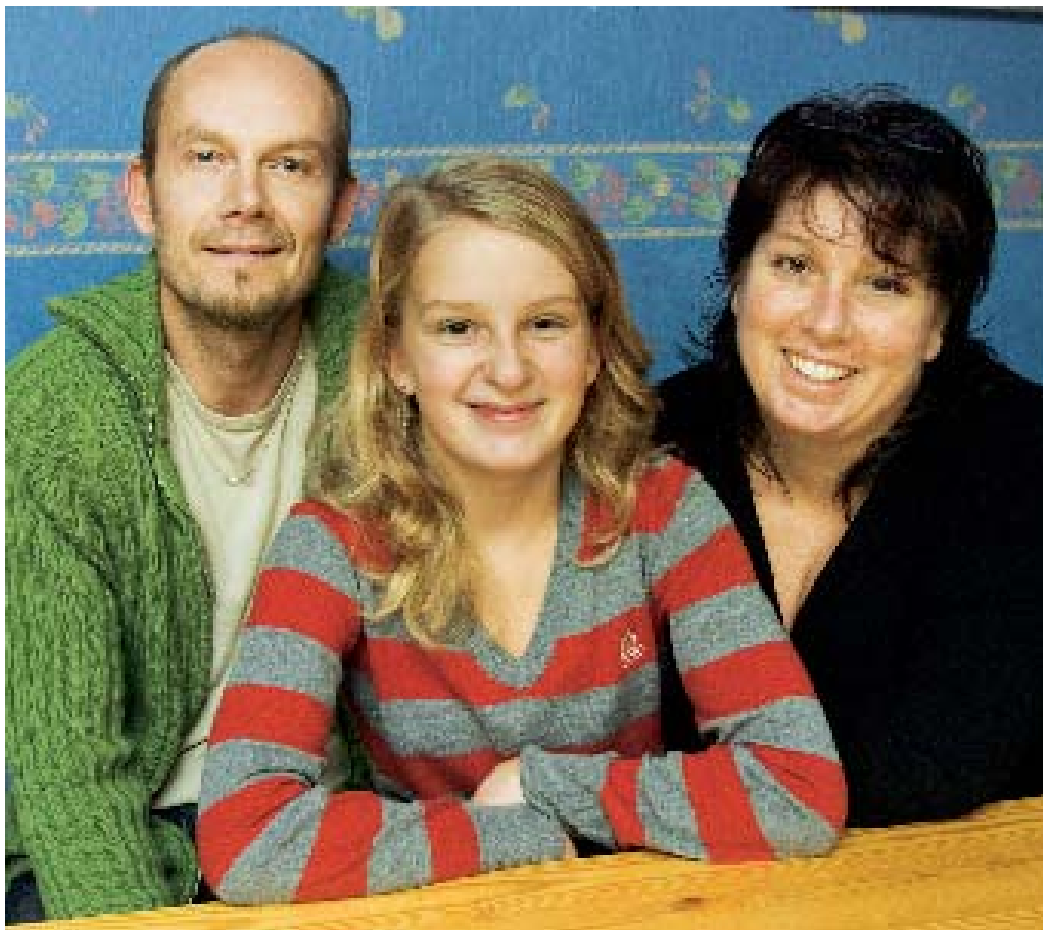
En betydande andel har upplevt svårigheter i kontakten med vänner och bekanta. Var tredje skulle ha behövt mer stöd. Detta gäller både föräldrar och de drabbade barnen. Nästan vartannat barn har haft mindre kontakt med sina klasskamrater och lärare än vad hon eller han velat ha.

– **SAMMANTAGET SER VI** att de drabbade familjernas livssituation både under och efter behandling kan förbättras, konstaterar Ann-Mari Hellman. Målet för Barncancerfonden är att ansvariga instanser i samhället ska få upp ögonen för familjernas behov. Till exempel hoppas vi att Landstinget ska agera för att möta efterfrågan på professionellt samtalsstöd under behandlingstiden och även göra en psykologisk uppföljning.

Familjerna har påtalat brister beträffande barnets kontakt med lärare och skolkamrater under sjukdomstiden och stödet med skolarbetet. Barncancerfonden ska agera för att ge skolan tillräckligt med information, samtidigt som det är skolans skyldighet att anpassa skolan efter barnet.

– Barncancerfondens insatser bör riktas mot att erbjuda ett fortsatt gott stöd till hela familjen, både under och efter sjukhusvistelsen. Vårt uppdrag är att säkra övergången från den väl fungerande högspecialiserade vården till en hemmiljö och en vardag som fungerar på sikt.

VICTORIA WAHLBERG >>>



STAFFAN GUSTAVSSON

Pappa Hans Johansson,
dottern Moa Johansson
och mamma Maria Dahl
i Mantorp.

”Skönt att få göra sin röst hörd”

Hans Johansson och Maria Dahl är föräldrar till Moa, 12 år, som påbörjade sin behandling i mars 1998. Ett och ett halvt år senare var hon färdigbehandlad och nu ligger den tiden bakom familjen. Men visst finns det fortfarande frågor kvar.

– **DET KÄNDES BRA** att få möjlighet att svara på Barncancerfondens enkät och veta att viktig information kommer fram, säger Hans Johansson, som tycker att det annars är svårt att hitta rätt forum för sina synpunkter.

En behandlingsperiod är en intensiv tid för familjerna och i efterhand, när allt lagt sig, kan det vara svårt att veta hur man ska framföra sina åsikter eller vilken kanal som är den rätta. Lättnaden över att vara färdigbehandlad tar över behovet att påpeka brister eller berömma det som varit bra.

Dessutom har Hans och Maria olika uppfattningar om behandlingen.

– Jag tycker att den gick bra, men eftersom vi har olika uppfattningar så fyllde jag i vissa svar i enkäten och Maria andra, berättar Hans Johansson.

ATT DE HAR OLIKA åsikter tror Hans främst beror på att det var Maria som oftast var tillsammans med Moa på sjukhuset under behandlingstiden. Under den tiden upptäckte Maria två allvarliga fel i behandlingen. Bara tanken på vad som kunde ha hänt om hon inte varit så uppmärksam skrämmer.

Fick ni någon ahaupplevelse när ni såg sammanfattningen av enkäten?

– Det bemötande vi fick av de två psykologer som sjukhuset erbjöd var inte bra. Det fanns mycket övrigt att önska i den kontakten. Uppenbarligen var vi inte

ensamma om den känslan och det känns bra att få det bekräftat i enkäten.

Saknades något i enkäten?

– Möjligtvis fler frågor om hur kontakterna med Försäkringskassan har fungerat. Det är ett stort problem för de flesta familjer som är mycket på sjukhus, och det hade varit intressant att gräva djupare i relationen familj–Försäkringskassa.

Vad önskar du ska komma ut av enkäten?

– Kanske underlaget kan leda till att psykologer och kuratorer tar fram en gemensam process för hur de bäst ska bemöta föräldrarna och andra nära anhöriga. De kan även behöva ett gemensamt forum för utbyte av erfarenheter.

VICTORIA WAHLBERG

Barncancerläkare lär av varandra

Genom vårdplaneringsgrupper kan landets barncancerläkare ge varandra professionellt stöd och ta del av varandras erfarenheter.

– Om man lägger samman erfarenheten inom de olika vårdplaneringsgrupperna så motsvarar det en enorm kunskapsbank, säger Stefan Söderhäll, ordförande i svenska barnleukemigruppen.

EN BARNCANCERLÄKARE är mer eller mindre beroende av att ta del av kollegors kunskaper och yrkeserfarenheter för att utveckla sitt kunnande. Det viktiga informationsutbytet görs möjligt genom vårdplaneringsgruppernas arbete.

Barncancerläkare och andra specialister som arbetar med barn drabbade av cancer träffas ett par gånger varje termin för att diskutera praktiska frågor om vardagliga problem, behandlingar och biverkningar. Här tar man också upp erfarenheter från behandlingsresultat, internationella kliniska forskningsprojekt och analysmetoder.

– Eftersom representanter från landets samtliga barncancercentrum finns med vid varje möte, är det oftast någon av deltagarna som har med sig ny information, till exempel från en internationell, ofta nordisk, arbetsgrupp eller konferens, säger Stefan Söderhäll, som till vardags arbetar som barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

HAN PÅPEKAR ATT onkologer ofta står inför svåra ställningstaganden och att vårdplaneringsgruppen därför kan vara till stor hjälp.

– Vi kan både under mötena och däremellan diskutera situationer där vi behö-



Stefan Söderhäll, barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

ver stöd för svåra beslut. Erfarenhetsutbytet blir mer prestigelöst när man träffas ansikte mot ansikte och lär känna varandra. Det gör det i sin tur lättare för onkologerna att be varandra om råd och stöd.

Gruppmedlemmarna skriver riktlinjer till vårdpersonal och tar fram informationsmaterial till Barncancerfonden. Dessutom samordnas rutiner kring diagnos, behandling och uppföljning, så att barncancervården ska kunna hålla samma höga kvalitetsnivå över hela landet.

FÖR VARJE BARNCANCERFORM finns det ett behandlingsschema (inom vården kallas det protokoll), som beskriver hur diagnosen ska ställas, vilken behandling som ska ges samt i vilka doser och när. Protokollen innehåller även riktlinjer som gäller när komplikationer uppstår och beskriver risker vid olika behandlingar.

– Många av deltagarna i vårdplaneringsgrupperna sitter även med i någon av de internationella samordningsgrup-

perna där man också utbyter erfarenheter.

Så vårdplaneringsgrupperna är inte bara viktiga för att utveckla och ge den bästa behandlingen, de fungerar även som en slags import och export av erfarenheter mellan länder. I slutändan är det alltid de drabbade barnen, oavsett var, som drar de stora fördelarna.

JENNY RYLTIENIUS

VÅRDPLANERINGSGRUPPER

Inom svensk barnonkologi finns det fyra vårdplaneringsgrupper:

- Svenska barnleukemigruppen (SBLG).
- Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos barn (VSTB).
- Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB).
- Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB).
- Varje grupp består av upp till ett tiotal barnonkologer och har representanter från Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå. Här finns även barnkirurger, strålningsspecialister samt representanter från länssjukhusen.

Barnonkologernas vårdplaneringsgrupper arbetar med att:

- Skriva och uppdatera nationella och internationella protokoll, med riktlinjer för behandling av varje barncancerform.
- Ansöka hos etisk kommitté och Läkemedelsverket för att få protokollen formellt godkända för användning.
- Återföra information och beslut från mötena till sina respektive barncancercentrum.
- Skriva riktlinjer och informationsmaterial till vårdpersonal.
- Ta fram informationsmaterial till Barncancerfonden.



KRISTER BOMAN

Krister Boman samarbetar med psykologen Ebru Temiz, här på kliniken i Istanbul tillsammans med Akin, 10 år och Sehirban, 4 år.

Tillfälligheter sammanförde den turkiska motsvarigheten till Barncancerfonden och den svenske psykologen och forskaren Krister Boman.

Resultatet blev initiativet till ett samarbetsprojekt kring forskning och kliniskt arbete med föräldrar till barn med cancer.

Forskning på "export" – om stöd till föräldrar

I våras kom ett brev till Krister Boman, poststämplat i Istanbul. Brevet var från barncancerenheten vid medicinska fakulteten i Cerrahpasa vid Istanbuls universitet och från företrädare för "Hopp för barn med cancer" – en turkisk motsvarighet till Barncancerfonden.

De ville veta mer om den forskning kring föräldrastress och stödsatser som Krister Boman och hans forskningsgrupp bedriver vid Karolinska institutet och Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Samtidigt, ovetande om vad som pågick i Cerrahpasa, förberedde Krister Boman en presentation inför den internationella psykiatriska världskongressen om hur man med små resurser kan kartlägga föräldrars behov i samband med barn-cancer. Kongressen skulle hållas i juli – i Istanbul.

Nu kunde de båda uppdragen förenas med stöd av Barncancerfonden.

PÅ KLINIKEN I ISTANBUL arbetar psykologen Ebru Temiz. Hon hade hört

talas om Krister Bomans forskning och ville uppmärksamma föräldrarnas situation i världen.

– Hon ville göra likartade studier i Turkiet, men den lokala erfarenheten på området är mindre och de ekonomiska resurserna för forskning är små, berättar Krister Boman.

– Vid mitt besök kunde vi konstatera att vi i samarbetet kunde dra nytta av de erfarenheter och det omfattande förarbete som den här typen av kliniska studier alltid kräver. Vi har gått igenom hela processen och utvärderat användbara metoder och tillvägagångssätt. I det turkiska projektet kan mycket därmed vinnas redan i startskedet!

Planeringen av samarbetsprojektet och förarbetena är redan i gång. Kartläggningen börjar med en enkät i mindre skala bland föräldrarna till barnen på kliniken. Men samarbetet medger värdefulla jämförande studier och utökade föräldragrupper. Så man får ett ännu bättre underlag för förståelsen av föräldrarnas villkor och behov. Just nu översätts

de svenska frågeformulären till turkiska.

– Kliniken får ökad kunskap om hela familjens psykosociala behov och hur man kan hjälpa föräldrarna utan att det behöver kosta en massa pengar, säger Krister Boman. Därför passar det så bra att i samarbetsform exportera våra kunskaper och sprida dem till länder med mindre materiella resurser.

– I dag finns mer än 85 procent av all cancer hos barn och ungdomar i utvecklingsländerna, som har tillgång till mindre än 5 procent av världens resurser. Inom de närmste 20 åren bedöms andelen stiga till 90 procent, på grund av den relativt sett snabbare ökningen av antalet barn och unga i dessa länder.

ÄVEN KUBA HAR uppmärksammat svensk barncancerforskning. Efter en kongress- och studieresa till södra Kuba förs diskussioner mellan Krister Boman och barncanceravdelningen vid Clinica Oncologia y Radiobiologia i Havanna – en av Kubas fyra barncancerkliniker. Här finns planer på ett samarbete med



Aslinur, 6 år, leker med datorn när kompisen Seherban, 4 år, hälsar på. Båda behandlas för leukemi vid kliniken i Istanbul.



Avdelningsläkaren dr Reno tillsammans med Alejandro, 6 år, på kliniken i Havanna.

Sverige om att starta de första psykosociala studierna kring familjens situation.

– Vid mina kontakter med den kubanska barncancervården har jag slagits av den höga medicinska kompetensen och de höga ambitioner som finns trots mate-

KRISTER BOMAN

riella brister, säger Krister Boman. Medicinskt följer man främst de nordamerikanska behandlingsprotokollen. Barncancervården förefaller återspegla en allmänt god sjuk- och hälsovård, med bland annat en generell spädbarnsdödlighet på likartat låga nivåer, som i den industrialiserade västvärlden.

ARBETET PÅ KUBA bygger mycket på donationer och frivilliginsatser där företag och artister regelmässigt hjälper till för att öka trivselen för barnen och familjerna på sjukhuset.

– Det var intressant att se hur föräldrarna hjälper till med arbetet på sjukhuset genom att bland annat för hand tillverka engångstillbehör för den dagliga vården. Detta gör de under den tid som de bor på sjukhuset med barnen.

– Och visst finns det även exempel på sådant, som man gärna tar till sig när det gäller till exempel kliniken i Havanna. Där rådde en uppenbar varm och familjär stämning. Inte bara inom personalen,

utan särskilt mellan läkare/personal och barn/familjer. Kanske fanns också mindre av den hierarki som kan vara mera kännetecknande för oss i Europa. Det bidrog till en öppen, personlig och trygg kontakt. En klar kvalitetsfaktor i sig, som säkert är stödjande för barn och föräldrar, avslutar Krister Boman.

HANS AXELSSON

TURKIET

Barncancerkliniken i Cerrahpasa, Istanbul, har 18 platser, oftast ett barn med förälder per rum, ibland två barn.

Cirka 90 nyinsjuknade behandlas per år.

KUBA

Barncanceravdelningen vid Clinica Oncologia y Radiobiologia i Havanna inrymmer en småbarnssal med 14 bäddar, en tonårssal med 14 bäddar och fyra enskilda rum för intensivvård och särskild infektionskänslighet.

50–80 nya patienter behandlas per år.

Om man har en bror eller en syster som drabbats av cancer trasas alla rutiner och mönster sönder. Ingenting är längre som det har varit och det är svårt att veta hur ett syskon kommer att reagera. Att vara fysiskt frisk betyder inte att man är mindre utsatt.

”Jag grät i garaget”

– när det inte finns plats för sorg

Barn & Cancer har träffat tre syskon som berättar om hur det är att leva med ett cancersjukt syskon. Hur det känns att behöva se sin sjuka bror stå framför spegeln och gråtandes slita av sig håret. Om hur man klarar av att mista sitt syskon. Och om hur det känns att behöva gömma sig i garaget när man behöver gråta.

FÖR FEM ÅR SEDAN fick Emma Wallenborgs lillebror Klas allt oftare huvudvärk och kräkattacker. Då var Emma 15 år. Vid ett läkarbesök bedömdes att Klas förmodligen led av migrän, men den diagnosen var Klas föräldrar inte nöjda med. De såg till att fler undersökningar gjordes. Efter datortomografi, synundersökning och prover fastslog läkarna att Klas hade medulloblastom, en hjärntumör på lillhjärnan.

– När mamma ringde från sjukhuset och berättade att Klas hade en hjärntumör blev jag helt stum. Jag visste inte vad jag skulle tänka eller tycka. Vad innebär en hjärntumör och hur ska jag hantera detta? Jag tror att det är först i dag som jag fattar vad som egentligen hände, berättar Emma.

Efter att Klas opererats satte man in

strål- och cytostatikabehandling. Emma minns att Klas hade fruktansvärt ont – han skrek av bara beröring. Han kunde inte äta, fick blåsor i munnen och ont i magen – och han tappade håret.

– Jag minns hur han stod framför spegeln och slet av sig sitt hår. Sedan grät han. Jag fick en klump i magen när jag såg det och får tårar i ögonen än i dag när jag tänker på det.

I DAG ÄR KLAS FRISK från cancer. Emma säger att hon ”aldrig i hela sitt liv mött en så liten människa som är så modig”. Hon kallar honom sin hjälte – för att han kämpade så hårt. Men hon har fortfarande svårt att prata om sjukdomstiden.

– När Klas blev sjuk reagerade jag med ilska. Jag blev arg på hela världen. Jag hade varit skötsam och lugn, men då började jag skolka och strunta i allt och alla i min omgivning. Det kändes så orättvist att just Klas skulle behöva bli sjuk.

Hon berättar att hon aldrig vågade tänka tanken att Klas skulle dö. Det hade knäckt henne.

– Det jobbigaste var att han hade så ont och att jag inte kunde göra något, jag var maktlös. Helt utlämnad. Det gjorde mig så fruktansvärt arg och jag tyckte att alla

runt omkring mig var idioter, säger hon.

Hon tror att det hade varit lättare om hon hade fått prata med någon som förstod henne, någon som upplevt något liknande. I stället fick hon komma till en psykiatrisk mottagning för vuxna.

– Jag fick prata med en gubbe i 60-årsåldern. Vad visste han om vad jag gått igenom? Bara ett annat syskon hade kunnat hjälpa mig.

Genom barncancerföreningen vill Emma hjälpa andra syskon. Hon försöker bilda en syskongrupp där syskon kan träffas, prata och hitta på något roligt.

– Det känns bra att finnas där för de som har haft liknande upplevelser och kunna stötta dem. Samtidigt har jag själv också behov av att prata med någon som förstår mig, som bara ett annat syskon kan, säger hon.

ELEONOR WALLIN MINNS hur jobbigt det var att gå igenom puberteten utan mamma. För drygt tio år sedan, när Eleonor var 13 år och hennes syster 14, fick deras lillebror Mikael leukemi. Då var han 11 år. Nu är han frisk, men behandlingen tog två och ett halvt år.

– Jag och syrran fick klara oss själva. Mamma och Mikael bodde på sjukhuset och pappa var där varje helg. Under den



URBAN JOHANSSON

För Emma Wallenborg är lillebror Klas en hjälte.



PRIVAT

Bilden är tagen för drygt tio år sedan när Mikael Wallin var sjuk. Då var han 11 år och syster Eleonor 14.

tiden träffades familjen tillsammans bara några gånger per år, berättar hon.

Det svåraste, enligt Eleonor, var att lära sig "konsten att finnas men inte synas".

– Vi skulle vara med på sjukhuset men fick inte vara ledsna för då kunde Mikael bli ledsen. Jag lärde mig att hålla tillbaka tårarna. Ibland, när det inte gick, grät jag i garaget.

Eleonor berättar att hon ibland hamnade på fel spår eftersom föräldrarna inte var där. Droger har hon aldrig hållit på med, eftersom hon "har väl lite vett i skallen". Men hon provade alkohol och rökning tidigt och det blev hennes äldre syster som fick ta hand om hemmet. Familjen har fortfarande svårt att leva med skuld-känslorna – Eleonor eftersom hon under sjukdomstiden kände sig arg och avundsjuk på sin bror, föräldrarna för att de inte

alltid hann med sina andra barn.

Men i dag har de alla bra kontakt. Eleonor håller syskonmöten i barncancerföreningen Gävle-Dala. Där pratar de om allt mel-

lan himmel och jord och ibland nämner de inte ens sina syskon, säger hon. Ibland sitter de bara och gråter.

– Det är konstigt. Alla syskon som jag pratar med har haft ungefär samma tankar, berättar hon.

MATTIAS JOHANSSONS lillasyster, Micaela, dog av en hjärntumör för nio år sedan. Han säger att det gjort honom omtänksam. Nu försöker han ta hand om dem som behöver hjälp. Visst kände han sig åsidosatt ibland under de tre år som Micaela var sjuk, men han tycker att hans familj har väldigt bra sammanhållning.

– Det är nog ofrånkomligt att man kommer vid sidan om när något sådant händer. Men i familjen pratar vi om våra erfarenheter och det är

till stor hjälp, säger han.

Saknaden är fortfarande stor.

– Var och varannan dag tänker jag på hur Micaela skulle ha haft det om hon levde. På vad vi skulle ha gjort tillsammans, på hur det skulle ha varit första gången vi skulle ha gått på krogen tillsammans och sådant, säger Mattias.

Mattias familj har bekanta som har en dotter som är lika gammal som Mattias syster skulle ha varit i dag – dottern i den familjen och Micaela var bästa vänner när

"Det känns bra att finnas där för de som har haft liknande upplevelser och kunna stötta dem."

Emma Wallenborg

Micaela levde. Mattias berättar att han ibland undrar hur Micaela skulle ha reagerat i de situationer som han ibland ser den andra familjens dotter gå igenom.

Och han är glad att han har en bror i dag.

– Jag har en lillebror som är 13 år som jag älskar otroligt mycket. Jag tror inte att jag skulle klara mig utan honom. Jag och brorsan pratar inte så mycket om syrran. Ibland blir det för jobbigt och det finns ju inget man kan göra åt saken. Men visst händer det.

NU LEDER HAN syskonverksamheten i barncancerföreningen Norra, och han vill att syskon till cancersjuka ska synas mer än tidigare. Man har kommit ganska långt, men han tycker att den hjälp som faktiskt finns kan bli tydligare.

– Jag vill att en familj som får ett cancerbesked ska veta att det finns andra familjer som varit med om samma sak. Och att dessa andra familjer vill hjälpa till. Det finns mycket, mycket mer att göra, säger Mattias.

STAFFAN J THORSELL

Läs mer om syskons situation på www.barncancerfonde.se. Under meny Barnet & Familjen finns en egen avdelning för syskon.



PRIVAT

För Mattias Johansson är saknaden fortfarande stor efter lillasyster Micaela som dog av en hjärntumör för nio år sedan.

När Karin Norbergs syster blev sjuk i cancer fick Karin "köra sitt eget race". Det fanns ingen som var hemma med henne. Under den här tiden blev hon oerhört självständig – hennes syster var ibland omöjlig att ha att göra med, medan Karin blev tillbakadragen. Hon blev den tysta, duktiga.

I den drabbades skugga

Det var systerns sjukdom som gjorde att Karin Norberg, 27 år, engagerade sig i barncancerföreningarnas syskonverksamhet. I dag sitter hon med både i styrelsen för föreningen i Uppsala och i Barncancerfondens styrelse.

– På tio år har man kommit långt i Sverige när det gäller att uppmärksamma syskon och andra familjemedlemmar, men det finns mycket kvar att göra. Och genom internationellt utbyte går det att göra mycket, mycket mer.

I Australien finns Canteen, en organisation för unga människor som lever med cancer – och med det menar man inte bara drabbade, utan även deras systrar, bröder eller barn till cancersjuka föräldrar. Grundidéen är att unga människor ska hjälpa varandra.

I MITTEN AV 80-TALET märkte flera personer inom den australiensiska sjukvården att man inte klarade av att ge unga cancerpatienter – eller deras syskon – tillräckligt med stöd. Ett läger anordnades för de unga patienterna och deras syskon.

Samtidigt bildade doktoranden Michael Carr-Gregg tillsammans med sex unga cancerpatienter en diskussionsgrupp för

att, för sitt forskningsprojekt, undersöka de psykologiska effekterna av cancer hos unga. Det var starten för det som skulle bli Canteen.

– Vi träffade representanter från Canteen på ICCPO:s (The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations) årsmöte i Genève i september och märkte hur bra deras arbete fungerar. De har ett brett, nationellt nätverk och deras läger och aktiviteter är väldigt populära, säger Karin Norberg.

I DAG FINNS Canteen även i Nya Zeeland och på Irland och verksamheterna följer samma grundidé. I Australien finns man för alla i åldern 12–24 och man delar in medlemmarna i tre kategorier: drabbade, syskon och barn till cancersjuka föräldrar. Enligt organisationen håller man varje år runt 80 läger och hundratals andra aktiviteter över åtta divisioner, över hela Australien. Lägren har ofta teman, såsom "Berövad", "Hälsosamt leverne" och "Bra sorg".

Stor vikt läggs vid att organisationen, som skapades av unga, ska drivas av unga och att stadgarna ska fastställas av unga människor som lever med cancer.

Karin säger att hon har fortsatt kontakt med Canteen och att en liknande organi-

sation skulle kunna fungera i Sverige. Men än så länge ser förutsättningarna anorlunda ut här.

– Visst är vi imponerade av Canteens verksamhet, men det var också glädjande att se att vårt "tänk" här i Sverige och vår verksamhet faktiskt i stor utsträckning går att likställa med Canteens. Idén är densamma – att unga människor ska hjälpa varandra.

NU ÄR ARBETET inriktat på de förutsättningar som gäller i Sverige:

– Det viktigaste är att vi får syskonverksamhet i alla våra föreningar. De flesta har det redan och är anslutna till ett barncancercentrum. Några har inte riktigt kommit i gång, eller är inte anslutna till ett centrum. Men det är viktigt att alla syskon till drabbade får möjlighet att delta i en syskongrupp.

Det vet hon av erfarenhet. När beskedet kom 1991 att hennes lillasyster Maria hade skelett cancer rasade allt. Familjen bodde mer eller mindre med Maria på sjukhuset under nio månader. Karin, som då var 12, fick bli vuxen.

– Inte en enda gång under den tiden sa jag att det var jobbigt. I stället drog jag mig undan och blev svår att få kontakt med. Jag hamnade i skymundan. Mina



Karin Norberg tycker att omgivningen har börjat förstå att även anhöriga till drabbade behöver stöd.

”Visst kan man alltid göra mer. Men nu har omgivningen börjat förstå att även anhöriga till drabbade behöver stöd.”

BENGT ALM

föräldrar skämde bort Maria. Ville hon ha fläskfilé mitt i natten så åkte de hem från sjukhuset och stekte fläskfilé.

Det orsakade spänningar mellan de två systrarna. Och det gick ganska långt.

– I perioder hade vi otroliga gräl. Hon hade ju varit sjuk och vant sig vid att få det hon ville ha. Jag hade blivit självständig. Någon gång gick det till och med så långt att vi pratade om att säga upp kontakten med varandra, säger Karin.

I DAG HAR DE talat om allt. De är vuxna nu, säger hon, och står varandra mycket, mycket nära. Det finns inget av det där negativa kvar.

Några år efter att hennes syster blivit frisk började Karin engagera sig i syskonfrågor. Hon började jobba med syskonverksamhet i Barncancerföreningen i Uppsala och ordnade träffar för unga människor.

– Då träffade jag sjukvårdspersonal

som sa att de inte ”kunde hålla på med syskonen, det blir besvärligt”. Syskonen var inte en del av bilden.

I dag har det blivit mycket bättre, tycker hon. Det finns syskonsamordnare vid några barncancercentrum och man håller syskonveckor på Almers hus i Varberg. Sjukvården arbetar i stor utsträckning för att hela familjen ska må bra.

– Visst kan man alltid göra mer. Men nu har omgivningen börjat förstå att även anhöriga till drabbade behöver stöd, säger hon.

FÖR KARIN INNEBÄR DET mycket jobb, dels med att arbeta med att öka förståelsen och dels arbetet inom föreningen. Karin menar att en väl fungerande förening är nödvändig för att man ska orka arbeta med familjer och deras sjuka barn. Det krävs att man är lyhörd och tydlig, det gäller i alla delverksamheter, såväl familjekontaktverksamhet som ungdoms-

verksamhet, syskonverksamhet och visitt-verksamhet. Det är oerhört svårt ibland, säger hon, när man vet att den förälder man möter i familjekontaktgruppen kanske kommer att mista sitt barn.

– Det går inte att driva en förening som ett fotbollslag. Här har alla sina toppar och dalar. Ibland är det jobbigt och man vill inte vara med, vissa känner det som ett tvång att delta, andra vill absolut vara med och prata med andra.

I Uppsala-regionen befinner man sig just nu i en period med färre medlemmar.

– För att komma vidare måste vi dra åt samma håll och vi arbetar för att få fler aktiva medlemmar. Samtidigt ska vi aldrig tvinga någon att vara med.

STAFFAN J THORSELL

Läs mer om CanTeen på
www.canteen.org.au.

De friskas stöd

Personlig lämplighet stod högt på listan över krav när man sökte en syskonstödjare till barncanceravdelningen på Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Det är inte svårt att förstå varför. Ensamhet, vrede, ångest, avundsjuka och rädsla för att själva bli sjuka är känslor som syskon till cancersjuka barn berättat om i en mängd undersökningar.

– **DET SVÄRASTE MED** arbetet är den första kontakten, att känna av vad just den familj man har framför sig behöver, säger Eva Salqvist, syskonstödjare på avdelning Barn 3 i Umeå sedan augusti 2006.

Hon säger att det är ett svårt jobb. Och att hon älskar det.

– Det är otroligt givande. Det är ett arbete som man aldrig blir färdig med, man träffar alltid nya familjer och man lär sig något varje gång.

På papperet är hennes arbetsuppgifter konkreta, nästan formella. Hon ska ”synliggöra behov hos syskon till svårt sjuka barn genom att erbjuda syskonet möjlighet till meningsfulla sysselsättningar och aktiviteter”. Dessutom ska hon ”se till att syskonet fått tillräcklig information om sin brors eller syster sjukdom och ge syskonet möjligheten att uttrycka sina tankar och känslor”.

I HANDLING betyder det att Eva Salqvist sitter ned och talar med barnen i lugn och ro. Eller går på bio och äter pizza, spelar minigolf eller bowlar med dem.

– De lever upp när de får uppmärksamhet, och det är viktigt att de får det. När föräldrarna befinner sig i chock och kanske lägger all sin uppmärksamhet på det sjuka barnet, då behöver syskonen någon, säger Eva Salqvist.

Det viktigaste är, tycker hon, att inte vara pådrivande. Ibland är syskonen ledsna och vill fråga om sin sjuka bror eller syster. Men lika ofta verkar de nästan

ha glömt det svåra och vill ut från sjukhuset och hitta på något roligt.

EVA SALQVIST ÄR med från början. Hon kommer in någon dag efter beskedet och då gäller det att visa hänsyn. Hon är förskollärare i grunden och har en del personlig erfarenhet av hur det känns att vara anhörig till sjuka barn. Hennes systerdotter dog i en svår sjukdom år 2000.

– Vissa kanske inte alls vill prata. De har så många läkare och andra människor runt omkring sig och känner att de inte orkar med fler. De kanske bor i närheten och redan har familj och vänner som hjälper dem. Andra kommer från andra delar av landet och ska bo på sjukhuset under behandlingen. För dem kan jag vara till stor hjälp.

De som först inte velat ha stöd hör ofta av sig senare, när den värsta chocken lagt sig.

– Det är det jag är till för, att finnas till hands när de behöver mig.

UNDER DEN TIDEN har hon två huvuduppgifter. Den ena är att svara på syskonens frågor om sjukdomen. Ofta vill syskonen inte göra föräldrarna ännu mer ledsna genom att ställa frågor, Eva Salqvist arbetar nära sjukpersonalen för att kunna förmedla så mycket information som möjligt till syskonen. Den andra uppgiften är aktiviteterna.

– Jag måste känna av när det är dags att ge sig ut och leka, när barnen vill tänka på något annat. Då hittar vi på något, det är väldigt kul att företag och organisationer nästan alltid ställer upp och låter oss komma. Det kan vara allt från en egen biosalong till gratis entré på simhallen.

Och det absolut roligaste med jobbet är att hon får komma så nära barnen.

– Som förskollärare hade jag ofta 20 barn. Här kanske jag får umgås med två eller tre barn. Gemenskapen blir stark då, säger hon.

STAFFAN J THORSELL



JOHAN GUNSEUS

Neuroblastom är en allvarlig cancersjukdom som bara drabbar barn. I Sverige insjuknar cirka 20 barn varje år.

Nyligen träffades representanter från fyra europeiska stödorganisationer för att utbyta erfarenheter och diskutera ett närmare samarbete.

Värdar för mötet var den europeiska neuroblastom-organisationen, SIOPEN. Konferensen genomfördes med stöd av Barncancerfonden.

Europamöte för forskning om barncancer

FÖR NÅGRA DECENNIER SEDAN klarade sig inget av de barn som drabbades av den svåra cancersjukdomen neuroblastom, cancer i nervvävnaderna. I dag kan nästan hälften av alla barn botas.

– Det är glädjande att ha fått vara med om en period som haft en sådan fin utveckling, sa Bruno de Bernardi, ordförande i italienska Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma, när han inledde mötet som ägde rum på Karolinska institutet i anslutning till en fem dagar lång konferens för europeiska neuroblastom-forskare.

Andelen drabbade barn som dör av sjukdomen sjunker, men inte i samma takt som tidigare.

– För att samordna stödinsatserna och därmed bidra till att forskningen kan göra nya framsteg är det önskvärt med ett närmare samarbete mellan europeiska stödorganisationer, sa Bruno de Bernardi.

MÖTET PÅ KAROLINSKA INSTITUTET var det första som hållits mellan europeiska stödorganisationer. De gästade föräldraorganisationerna från Italien och England, skilde sig från Barncancerfonden eftersom de enbart var inriktade på neuroblastom. Insatserna riktar sig i huvudsak på stöd till forskning, utom den engelska Adam's Hats* som stödjer familjer



med barn som befinner sig under behandling.

Den engelska organisationen The Neuroblastoma Society har cirka 400 medlemmar från drabbade familjer. Insamling sker genom sociala aktiviteter som till exempel middagar eller golftävlingar. Ordföranden Antonya Cooper berättade att organisationen i år delar ut en halv miljon pund till sex olika projekt.

DEN ITALIENSKA organisationen har 90 000 stödmedlemmar. Varje år stödjer man cirka 35 forskningsprojekt. Enligt italiensk lag måste allt som en stiftelse samlar in delas ut samma år. Organisationens symbol är ett litet barn med en trätt på huvudet. Tratten är symbolisk, berättade Bruno De Bernardi.

– Det kommer bara in lite pengar ge-

nom det lilla hålet högst upp i tratten. Samtidigt är forskningsbehovet enormt. Neuroblastom är en ovanlig sjukdom och det är svårt att få företag och myndigheter att bidra med pengar till forskning.

UNDER MÖTET redovisade den brittiske professorn och forskaren Andy Pearson var forskningen står i dag.

– Det har skett väldiga framsteg de senaste åren. Nyckeln till fortsatta framgångar är ett fördjupat samarbete mellan världens neuroblastom-forskare, sa han.

Deltagarna fick också det positiva beskedet att det nu är möjligt att ta reda på vilka barn som behöver mindre behandling. Detta är lika viktigt som att ta reda på vilka barn som behöver mer behandling.

– Samtalstonen var lättsam och uppriktig och många värdefulla idéer och uppslag bollades mellan deltagarna. Mötet blev en bra grund för vidare samarbete, säger Ann-Mari Hellman på Barncancerfonden.

ANDERS FAHLMAN

* Adam Hay drabbades av neuroblastom när han var 11 år. Ett år senare var han död. Adam var en sportintresserad grabb som under sin sjukdomstid fick minst en baseballkaps med posten varje dag, som uppmuntran från engagerade vänner och idrottsföreningar över hela världen. Efter Adams död startade hans mamma, Susan Hay, en stödorganisation som fick namnet Adam's Hats.

Cancertumörer behöver nya blodkärl för att kunna växa. I dag arbetar forskare över hela världen på att hitta metoder för att hejda tumörers tillväxt genom att stoppa nybildningen av blodkärl.

En forskargrupp vid Akademiska sjukhuset i Uppsala har nyligen gjort ett viktigt genombrott på detta område.

– Våra mål är dels att förbättra överlevnaden hos barn med cancer och dels att mildra de effekter som cytostatika har, säger Rolf Christofferson.

Forskare hoppas hejda tillväxt i tumör

Nybildning av blodkärl, som kallas angiogenes, är en viktig förutsättning för att en cancertumör ska kunna växa. Ett enda blodkärl försörjer 20 miljoner cancerceller.

Nu arbetar forskare världen över på att hitta metoder för att hejda tumörers utveckling genom att strypa tillväxten av blodkärl.

Vid Akademiska sjukhuset i Uppsala har en forskargrupp, ledd av docenten och barnkirurgen Rolf Christofferson, lagt en viktig pusselbit till denna forskning. Gruppen har i djurförsök lyckats minska volymen på tumörer och metastaser hos möss genom att använda ett cytostatika på ett annorlunda sätt.

– Vi tror att cytostatika inte bara dödar tumörceller. Cytostatika har även förmågan att blockera tillväxten av blodkärl. Denna egenskap har vi utnyttjat genom att ge cytostatika i mindre doser, men ofta och regelbundet, säger Rolf Christofferson.

Traditionell cytostatikabehandling går ut på att ge patienter maximal dos av cytostatika. Därefter gör man ett uppehåll för att kroppen ska återhämta sig

från denna tuffa behandling som påverkar kroppens alla organ. Men vid uppehållet finns det risk för att även cancercellerna återhämtar sig.

– Nu är det viktigt att komma ihåg att traditionell cytostatikabehandling *är* effektiv. Den räddar människoliv varje dag. Att också väga in det faktum att cytostatika hämmar tillväxten av blodkärl kan vara ett sätt att komma vidare på vägen mot effektivare behandlingar, säger Rolf Christofferson.

Speciellt vid barncancer vore det positivt om lågdosering av cytostatika kan visa sig vara en effektiv behandlingsform.

– Vanlig cytostatikabehandling är krävande för ett barn. Den kan också ge ”seneffekter”, som exempelvis nedsatt njur- och hjärtfunktion hos barnet, även om det är sällsynt.

STUDIER VISAR att 60 procent av barn med cancer har förhöjda värden av ämnen som stimulerar tillväxt av blodkärl. Aggressiva tumörer hos barn har dessutom fler blodkärl än mindre aggressiva.

– Detta visar att det kan vara verkningsfullt att



påverka blodkärlstillväxten hos barn med cancer, säger Rolf Christofferson.

Men det finns också tillväxt av blodkärl som är livsviktig, till exempel vid läkning av sår. Hur undviker man att inte även normala blodkärl påverkas?

– Friska blodkärl växer genom en reglerad process i många steg, medan tillväxten av blodkärl hos tumörer är sämre reglerad. Därför går det att skilja mellan de olika processerna. Man kan ändå inte komma ifrån att det är svårt att studera blodkärlstillväxt, säger Rolf Christofferson.

GRUPPENS LYCKADE försök med cytostatikat, som har beteckningen CHS828, skedde inom ramen för ett projekt som stöds av Barncancerfonden. Genom försök på möss försöker man ta reda på vilka angiogenes-hämmare, alltså ämnen som hejdar tillväxt av blodkärl, som är effektivast mot snabbt växande barntumörer. Angiogenes-hämmare kan bestå antingen av cytostatika eller av andra ämnen som blockerar de tillväxtfaktorer som stimulerar nybildning av blodkärl.

Rolf Christofferson betonar att gruppens lyckade försök ännu bara skett inom ramen för djurförsök. Därifrån till kliniska prövningar på patienter med cancer kan steget vara långt.

– Men resultaten är ändå lovande och ett kvitto på att vi är på väg åt rätt håll. Vår avsikt är att de ska leda till en klinisk studie på barn med tumörer som svarat dåligt på traditionell behandling, säger han.

ANDERS FAHLMAN

Forskargruppen vid Akademiska sjukhuset och Biomedicinskt centrum vid Uppsala universitet

Faranak Azarbayjani, Rolf Christofferson, Barbro Einarsson, Dieter Fuchs, Kleopatra Georgantzi och Petter Schiller.

Vill du veta mer om vilka forskningsprojekt Barncancerfonden stödjer? Besök www.barncancerfonden.se, klicka på Forskare & vårdpersonal och Pågående projekt.



BENGT ALM

Gerd Falk-Schalk är sjukhuslärare och ordförande för HOPE.

HOPE

Grunden till HOPE, Hospital Organisation of Pedagogues in Europe, lades av en barnläkare vid en kongress i Ljubljana i Slovenien 1986. Verksamheten byggde bland annat på erfarenhetsutbyte och seminarier. Tio år senare, 1996 i Uppsala, antogs organisationens stadgar vid den tredje kongressen, the Hospital School – the Open Window for the Sick Child. Några år senare i Barcelona lade organisationen fram en allmän deklaration om sjuka barns rätt till skola och hemundervisning.

Genom att arbeta i nätverk och träffas vid mindre seminarier för att utbyta erfarenheter kring olika teman har medlemmarna kontinuerligt lärt av varandra. Organisationen har också samarbetat med universitetet i Utrecht och byggt upp en digital kunskapsbank för sjukhuslärare.

Läs mer på www.connect-to-hope.org

Sjukhuslärare i London

Omkring 240 sjukhuslärare från 40 länder samlades på en konferens i London i början av november för att utbyta idéer, tankar och erfarenheter kring utbildning för sjuka barn.

– **DET VAR EN** mycket lyckad konferens och många av deltagarna sa att de blev inspirerade, säger Gerd Falk-Schalk, ordförande för organisationen Hope, som i samarbete med Hosta, the London Hospital Headteachers' Association, stod värd för mötet.

Hope, Hospital Organisation of Pedagogues in Europe, är en europeisk organisation för sjukhuslärare som vartannat år håller konferenser med workshops och föreläsningar för sina medlemmar. Vid mötet i London fanns deltagare från 40 länder, varav några från länder utanför Europa som USA, Japan, Chile, Australien och Nya Zeeland.

TONVIKTEN UNDER dagen låg på att vårdlaget ska ha en gemensam helhetssyn på barnets behov samt användandet av IT i

sjukhusskolan, inte minst för att bryta sjuka barns isolering.

– All vårdpersonal som finns kring barnet samarbetar självklart. En del av detta samarbete består också i att uppmuntra patienterna/eleverna att fortsätta skolarbetet så att de inte fastnar i patientrollen, berättar Gerd Falk-Schalk.

När det gäller IT i sjukhusundervisningen kan till exempel mejl vara ett bra sätt att hålla kontakt med lärare och klasskamrater.

– Vi fick också se diverse kreativa dataprogram som man kan använda i sjukhusundervisningen. Det ska vara roligt och inspirerande att gå i sjukhusskolan.

KONFERENSEN HÖLL en bra balans mellan föreläsningar och workshops. Föreläsningarna var mer faktabaserade, bland annat om exempelvis inlärningsprocessen ur ett neurologiskt perspektiv. Det mer praktiska kom till uttryck i workshops.

Allt var väldigt väl förberett, berättar Ann-Mari Hellman, Barncancerfonden.

– Sjukhuslärarna fick inte bara kun-

skap, utan kunde även få med sig verktyg för att förbättra sin verksamhet. Exempelvis så finns det i vissa länder veckoscheman på avdelningen för barnens dagar, där är även skolarbetet inplanerat. Barnets behandling anpassas där i möjligaste mån efter skolarbetet.

– Många var intresserade av att komma till oss och se hur vi arbetar, men det fungerar lika mycket åt motsatta hållet. Jag träffade exempelvis en lärare från Irland som bara undervisade barn med cancer och som var helt inställd på den patientgruppens behov. Det skulle jag vilja veta mer om, säger Ann-Mari Hellman.

HOPE ARBETAR FÖR barnens rätt till skola och hemundervisning både under sjukdomstiden och under konvalescensen. Målet är att barnet ska kunna komma tillbaka till sin vanliga skola igen. I en del länder är rätten till utbildning inte en självklarhet för sjuka barn.

– Vi sjukhuslärare står för kontinuiteten och försöker bevaka att barnet får hemundervisning när det behövs, så att det inte glöms bort av skolan. Alla känner inte till lagstiftningen om rätten till hemundervisning vid sjukdom eftersom det förhoppningsvis inte förekommer så ofta. Vi ser till att skolan inte bara skickar material utan att en lärare också kommer hem och undervisar barnet, säger Gerd Falk-Schalk.

JILL KLACKENBERG

Nyhetsbrev från Ågrenska

NU KAN DU LADDA NER kompetenscentret Ågrenska stiftelsens nyhetsbrev från familjeveckan våren 2006 på Barncancerfondens webbplats. Där finns även information om mötesplatsen för personer med sällsynta diagnoser. På Ågrenska ges deltagarna möjlighet att ta del av stiftelsens professionella kompetens och pedagogiska program. Samtidigt ges tillfälle för kunskapsöverföring mellan professionella och övriga deltagare.

De vistelser som anordnats i samarbete med Barncancerfonden har haft

barncancer som tema. Föreläsningar har hållits av specialister inom exempelvis onkologi, neurologi, psykologi, sociologi och specialpedagogik.

Läs mer om verksamheten och hitta en vecka som passar dig på www.barncancerfonden.se. Under menyn Barnet & Familjen hittar du Ågrenska. Där finns även information om hur du anmäler dig för en vistelse.

I Barn & Cancer #5 2006 kan du läsa om sommarens ungdomsläger. Tidningen hittar du på webbplatsen. ●

Nya leksaker gläder barnen på Falu lasarett

2006 ÅRS BARNCANCERGALA på Högfjällshotellet i Sälen slog rekord: 250 000 kronor samlades in. Det är 50 000 kronor mer än det brukar bli. Pengarna skänks dels av olika företag i Sälen, dels av gäster på Högfjällshotellet. Petra Backner, en av ägarna till hotellet, var med och startade Barncancergalan 1992. Tanken var att samla in pengar som skulle hjälpa cancersjuka barn från Dalarna.

– När vi har haft galan tar vi kontakt med barncancerföreningarna, främst Gävle-Dala och Uppsala eftersom de har hand om ”våra” barn, berättar Petra Backner. De lämnar in önskelistor på vad barnen behö-

ver och sedan fördelar vi pengarna och köper in saker.

I år var ett kombinerat biljard-, air hockey-, poker- och skrivbord ett mycket uppskattat tillskott till barnavdelningen på Falu lasarett. Särskilt bra är att även rullstolsburna kan spela vid bordet. Liksom tidigare år blev det också en stor korg med stickpresenter. Likaså ska en summa gå till att boka besök av sjukhusclownerna.

– Till Uppsala-föreningen har vi köpt in soffor som ska stå i föräldrarnas fikarum på sjukhuset, säger Petra.

Barnen önskade sig också dataspel och filmer. ●



Bok om resande nalle ger klirr i kassan

NÅGRA ELEVER vid Båstad privata gymnasium har skrivit en barnbok, som ska tryckas i 500 exemplar. Pengarna från försäljningen ska gå till Barncancerfonden södra, exempelvis till clownupp-trädanden på barnsjukhus.

Det var i projektet Ung företagsamhet som fyra tjejer fick idén till boken om en nalle på vift.

– Det handlar om en nalle som kommer bort från sin svenska familj på

Island. Sedan ska nallen ta sig hem till Sverige igen, säger Frida Peterson till Helsingborgs Dagblad.

Frida har skrivit manus tillsammans med Caroline Eriksson. Även Sofia Svensk och Malin Chronevall deltar i projektet. Historien illustreras med teckningar från de nordiska länderna. Boken ska kosta omkring 100 kronor och säljas i affärer i Båstad. ●



Max Frölander, 9 år, tillbringade en vecka på Almers Hus med sin syster Paula, mamma, pappa, mormor och morfar. Bland mycket annat besökte de Varbergs fästning där Max och Paula fick klä ut sig till riddare.

ALMERS HUS

KALENDARIUM

16 december–23 december	Rekreation
23 december–30 december	Rekreation
30 december–6 januari	Rekreation
6 januari–13 januari	Städvecka
13 januari–20 januari	Personalvecka
20 januari–27 januari	Personalvecka
27 januari–3 februari	Rekreation
03 februari–10 februari	Rekreation
10 februari–17 februari	Rekreation
17 februari–24 februari	Rekreation
24 februari–3 mars	Rekreation
3 mars–10 mars	Rekreation
10 mars–17 mars	Rekreation

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn. Tanken är att de familjer som vistas här ska få möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situation.

Almers Hus invigdes 1993. I dag har runt 7 000 barn och anhöriga besökt anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för boende och resor. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år.

Mer information hittar du på www.barncancerfonden.se/almershushus. Den som är intresserad av att åka till Almers Hus kan kontakta bokningsansvariga på respektive barnonkologiskt centrum.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Umeå, 090-785 21 13

Carina Mähl, Lund, 046-17 81 05

Carina Söderlund och Marie Sandberg, Uppsala, 018-611 58 02

Roza Swanpalmer, Göteborg, 031-343 452 22

Helena Öreland, Stockholm, 08-517 781 84

Marie Sandgren, Linköping, 013-22 47 92

Har du några fina bilder från din vistelse på Almers Hus? Skicka dem gärna till oss så fler kan få glädjas åt dem. Antingen per mejl i jpg-format till redaktionen@barncancerfonden.se eller vanliga kort i pappersformat till Barn & Cancer, Citat Journalistgruppen, Box 30159, 104 25 Stockholm.

MOT BARNCANCER FINNS INGET SKYDD

Nästan varje dag får en familj i Sverige beskedet att deras barn har cancer. I ett slag välts tillvaron över ända. Tack vare tålmodig och framgångsrik forskning överlever tre av fyra barn sin livshotande sjukdom. Men i var fjärde familj händer det ofattbara.

Barncancerfonden arbetar för att alla barn som får cancer ska bli friska igen. För att nå dit är vi helt och hållet beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner och företag. Ditt stöd till forskningen räddar liv. Tack.

Forskning hjälper!

Ring in ditt bidrag på 020-90 20 90



**BARNCANCER
FONDEN**

10 mils promenad gav 10 000 kronor till Barncancerfonden

Den 12 oktober vandrade Stuart Smith och Steve Angus runt Djurgården 24 timmar i sträck. 19 varv och 104,5 kilometer hann de med.

– Jag ville göra något för att samla in pengar till ett behjärtansvärt ändamål, berättar Stuart. Visst var det en galen idé, men vi har fått ihop 10 000 kronor som vi ska skänka till Barncancerfonden.

STUART SMITH OCH Steve Angus är båda engelsmän och jobbar på den brittiska ambassaden i Stockholm. De brukar jogga Djurgården runt tillsammans och när Stuart presenterade idén om att promenera samma sträcka under ett dygn var det ganska lätt att övertala Steve.

– Jag har gjort flera sådana här välgörenhetspromenader tidigare, bland annat i Kosovo, berättar Stuart.

Över lag har Storbritannien många fler välgörenhetsorganisationer än Sverige och en mycket starkare tradition av att



CHRIS HILTON

privatpersoner skänker pengar. Ofta ordnas mer eller mindre galna evenemang för att samla in bidrag och händelserna får stort utrymme i medierna.

STUART OCH STEVE uppmanade de 50 kollegorna på den brittiska ambassaden att skänka pengar om de promenerade ett helt dygn. Detsamma gjorde de bland föräldrarna på den internationella skola där Stuarts barn går.

– Hittills har vi fått in nästan 10 000

kronor. Samtidigt kunde vi visa våra kollegor att promenader är ett bra sätt att hålla sig i form, säger Stuart.

AV ERFARENHET visste Stuart att fötterna skulle bli deras ömmaste punkt under promenaden. Därför bytte de till torra strumpor efter varje varv och lyckades undvika allt för många blåsor. Stuarts fru hade försett dem med frukt och god mat, som de kunde äta i farten. Men skulle det gå att hålla sig vaken?

– Vi startade vid fem på eftermiddagen och det gick bra till ett på natten. Sedan blev vi väldigt trötta, men det blev lättare igen när det ljusnade och människor började röra sig.

Stuart och Steve sov gott och länge efter den tio mil långa promenaden. Och faktum är att de inte tröttnat på vare sig rundan eller varandras sällskap – de joggar fortfarande tillsammans runt Djurgården.

ULRIKA RASK-LINDHOLM

Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar större delen 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 stödja forskningen om barncancer genom att sätta in valfritt belopp på pg 90 20 90-0 eller ge din gåva via www.barncancerfonden.se.

Du är också välkommen att ringa in din gåva på telefon 020-90 20 90.

Högtidsgåva eller minnesblad. Gratulera på högtidsdagen eller hedra minnet av en avliden genom att skänka en gåva.

Vi utfärdar ett gratulationskort eller ett minnesblad med din personliga hälsning.

"En vän för livet". Stöd vår verksamhet varje månad via autogiro. För oss innebär det mindre administration och större möjlighet att planera projekt på längre sikt. Som tack

för ditt stöd får du Barncancerfondens "guld-nål" och tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

Testamentera pengar. Beställ gärna vår kostnadsfria broschyr "300 skäl att testamentera till Barncancerfonden". I den kan du också läsa mer om hur du går tillväga för att skriva ditt testamente.

Företagssamarbeten och insamlingar. Är du intresserad av samarbete kontakta oss gärna på telefon 08-584 209 00.

"Företagsvän för livet". Ditt företag kan lösa ett årsmedlemskap i Barncancerfonden. Som tack får ni ett diplom och en prenumeration på tidningen Barn & Cancer. Läs mer på www.barncancerfonden.se.

Spara i Bancofonder. Stöd oss genom att spara i en fond där en viss procent av ditt sparande går till forskning om barncancer. Kontakta Banco Fonder för mer information.



90-konto – för kontrollerad insamling.

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

Läs gärna mer eller kontakta oss/ge gåva på vår webbplats: www.barncancerfonden.se.
Telefon: 020-90 20 90, 08-584 209 00,
Pg: 90 20 90-0 eller
Pg: 90 20 99-1 (för OCR-inläsningar),
Bg: 902-0900.

GÄSTKRÖNIKA

**VIKTOR ÅKERBLOM-
NILSSON**

Tankens kraft

JAG SKA NU BERÄTTA om något som började som en sorg men vände och blev till glädje...

I november 2003 så var jag i full gång med att packa väskor inför min flytt till Australien. Jag hade kommit in på en teaterhögskola och längtade efter att få göra det jag älskade mest av allt i tre långa år.

Det blir inte alltid som man tänkt sig...

En regissör som jag jobbat med tidigare ringde upp och berättade att de sökte en ny programledare till "Bolibompa", och att hon trodde att jag skulle passa.

Tiden stannade... Va? Jag programledare? Näe, det kunde ju inte gå! Eller?

Jag skulle ha sagt nej till vilket jobb som helst. Jag skulle ju till Australien...

Men så tänkte jag efter och ändrade mig. Jag har alltid älskat teater. Tänk om jag kunde berätta det som jag i hjärtat trodde betydde något utan att behöva klä ut det i repliker som inte var mina egna?

Jag bestämde mig för att stanna. Australien fick vänta och jag började jobba med det program som varit och kanske kommer att vara det viktigaste jag gjort i mitt liv.

"Bolibompa" tog all min vakna tid och ofta även mina drömmar. Jag var alltid på jakt efter ett nytt tema. Det viktigaste för mig var att vara ärlig. Berätta sanningen och inte fördumma publiken.

Jag hade redan som barn bestämt mig för att aldrig bli en lögnare eller svikare.

Under tre säsonger så höll jag dessa löften... Tills en dag då vår chef fick ett

annat jobb och det klev in en ny människa.

Nu skulle allt göras om... I stället för dröm- eller framtidstema skulle det nu göras teman om grönsaker och annat lätt som barn förstår sig på.

Jag var inte av samma uppfattning. Jag tror inte att barn är idioter utan att barn ofta är smartare än vuxna. Därför hade jag svårt för att acceptera den nya ordningen.

Min dröm togs ifrån mig när jag väl vågade säga ifrån, men värst var att jag hade blivit en ofrivillig svikare. Jag fick inte säga hej då till tittarna. Helt plötsligt var jag bara borta och ingen låtsades som någonting hänt.

Så är livet, men för mig var det olidligt att gå på gatan och möta barn som undrade varför jag svikit dem, varför jag försvunnit utan förklaring...

Jag hyrde ut min lägenhet och gav mig planlöst ut på resande fot...

Men då! På ett tåg mellan Spanien och Frankrike så hände något...

Rädslan försvann. Rädslan för att inte duga, för att inte få något jobb, över att pengarna började ta slut... Det låter säkert jättekonstigt och det var det också. Men jag var inte rädd längre.

Det var som att en blixst slog ner och jag förstod då äntligen att allt som sker, sker av en mening. Även om det är jobbigt så får man inte vara rädd.

Jag fortsatte resan och allt hade förändrats. Jag hade kul och funderade inte över framtiden utan tänkte bara på att leva livet här och nu. Med kul menar jag inte att det var fest varje dag, tvärtom,

det var glädjen i det lilla. Glädjen i en kopp te eller i ett mejl från en vän. Glädje i stället för oro och rädsla.

När jag kom hem till Sverige samlade jag ihop mina sista slantar och bokade en enkel biljett till Indien. En vecka senare skulle planet lyfta.

Fyra dagar innan jag skulle åka blev jag uppringd av en person som ville ha med mig i något som hette "Let's dance". Jag svarade instinktivt nej. Kvinnan i telefonen sa att jag skulle titta på några avsnitt innan jag bestämde mig. Efter att ha tittat 10 sekunder var jag fast och ringde upp och sa att jag ville vara med.

Sedan dess har allt gått som en dans...

Så glöm inte att tankens kraft är stark. Lita på att det finns en plan som vill oss väl.

Kika in och läs min blogg om ni vill på www.viktorakerblom.se

Stor kram och allt gott till er! ☺



VIKTOR ÅKERBLOM- NILSSON

Ålder: 25 år, vattuman.

Familj: Stor, invecklad, viktig och älskad.

Bor: Södermalm i Stockholm.

Yrke: Skådespelare/programledare/
musiker.

(www.myspace.com/viktorartist)