

SYSKONKÄRLEK I KUBIK

Fredrik Larsson rappar sig ur sorgen över syrran Ninas cancer

DE SVÅRASTE VALEN

Varje dag måste läkare och föräldrar ta livsavgörande beslut

DEN TRYGGA PLATSEN

Barnhospis i Oxford ger innehåll till sjuka barn med korta liv

En liten hjältes kamp för livet

Trots sin hjärntumör är Filip, 8 månader, fortfarande familjens solstråle

Hospis öppnar för annorlunda vård

BARNCANCERFONDEN ARBETAR för att utveckla barncancerbehandlingarna, forskningen och livssituationen för de drabbade familjerna.

Vår vision är en värld där barncancer inte är något att oroa sig för. Vi har kommit långt – nästan 80 procent överlever. Men det finns mer att göra.

Vi måste också tänka på de 20 procent som drabbas av en livstidsbegränsande sjukdom. En sådan kan pågå under kort eller lång tid och de barnen behöver en annan typ av vård, inte sämre men annorlunda.

Barncancerfonden startade en utredning om möjligheterna att öppna ett hospis för barn och unga, tillsammans med chefsjuksköterska Catharina Kumlien på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Utredningen lämnades till landstinget för cirka ett år sedan. Landstinget hade redan förstått behovet och i oktober i år tog de beslut om att starta ett första hospis inom Stockholms läns landsting.

Det glädjer oss och förhoppningsvis följer fler hospis, anpassade efter behoven i landets olika delar.

I SVERIGES FÖRSTA "Nationella cancerstrategi" (Statens offentliga utredningar SOU 2009:11), som syftar till att förbättra cancervården och göra den likvärdig över hela landet, fick barncancerverksamheten beröm för sin organisation och de mål man uppnått – att alla barn som drabbas av en barncancersjukdom får samma vård över hela landet.

Kunskapen bakom organisationen är det barncancerregister som Barncancerfonden har skött sedan 1982. Under hösten har barncancerregistret blivit mycket uppmärksammat internationellt och flera utländska delegationer har varit här för att se och lära.

Vi har all anledning att känna stolthet även över den delen av vårt arbete. Nu har FN:s barnkonvention fyllt tjugo år. Många kloka ord – läs den!



OLLE BJÖRK är Barncancerfondens generalsekreterare.
olle.bjork@barncancerfonden.se



BARN & CANCER

BARN & CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn & Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer ut i februari 2010.

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

PRODUKTION:
OTW Publishing.
PROJEKTLÄDARE:
Anna-Lena Hernvall.
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe.
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg.
OMSLAGSFOTO:
Nicke Johansson.

ADRESS:
Barn & Cancer
c/o OTW Publishing,
Box 3265,
103 65 Stockholm,
TELEFON:
08-50 55 62 00,
FAX:
08-50 55 62 90.
E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done.
TRYCK:
VTT, Vimmerby.

INTERNET:
barncancerfonden.se

PRENUMERATIONS-
RENDEN:
Titel Data AB, 112 86
Stockholm
TELEFON:
0770-45 71 09.

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på barncancerfonden.se/Tidning

VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900



INNEHÅLL Nr 6.09

Filips kamp för att bli stor 4

I familjen Dahléns villa i Trollhättan råder kaos. I somras kom beskedet att då fem månader gamla Filip drabbats av en hjärntumör.

44,6 postkodmiljoner 8

Barncancerfonden fick nästan 45 miljoner kronor när PostkodLotteriet delade ut årets gåva. Merparten av summan går till nätverksforskning.

När barncancer inte fanns 17

För 30 år sedan kämpade föräldrar för sina cancersjuka barns rätt till vård. Då dog tre av fyra barn. Sedan dess har mycket hänt. Bakom den positiva utvecklingen står Barncancerfonden och barncancerföreningarna.

En plats för trygghet 22

Helen House i Oxford, Storbritannien, är förebild för det första svenska barnhospiset. Här erbjuds svårt sjuka barn innehåll till sitt korta liv. Och föräldrar får en stunds välbehövlig avlastning.



"Det är viktigt att göra något"

ALLA ÄR VINNARE när kläder och leksaker byter ägare på Nässets barnbazar, i Höllviken i Skåne.

De sex mammorna bakom basaren träffades i en föräldragrupp och såg ett behov av en loppis. Sedan kom tanken att samtidigt samla in pengar till något bra. Att vinsten skulle gå till Barncancerfonden var självklart.

Första basaren drog in 13 000 kronor till Barncancerfonden, den andra nästan 53 000 kronor. 15 000 kronor har också skänkts till Barncancerföreningen Södra. Och målet – att samla in 100 000 kronor till hösten 2010 – är redan uppnått.

– När vi började kändes det som en omöjlighet. Nu måste vi sätta upp ännu högre mål. Det är fantastiskt, säger Annika Brocknäs, en av de sex mammorna.

DEN 26 SEPTEMBER hölls basaren för tredje gången och en bra stund före öppning ringlade köerna långa. Vinnarna är många: förråd rensas, bra saker blir återanvända, barn och vuxna gläds åt fynd och minst hälften av alla intäkter hjälper barn och deras familjer som drabbats av barncancer.

Vad det innebär vet Annika Brocknäs. Hon förlorade sin sexåriga dotter Ebba i barncancer för några år sedan.

– Basaren är ett fint sätt att hedra Ebbas minne. Hon skulle ha gillat den. Det är viktigt att göra mer för barncancerforskningen, även om vår lilla tjej inte klarade sig.

En flicka höll hårt i sin mammas hand när de kom till basaren. Hon hade hört om Ebbas historia och utbrast förvånat:

– Har alla de här sakerna varit Ebbas?
Annika Brocknäs ler vid minnet.

ULRIKA HOTOPP

De sex mammorna bakom Nässets barnbazar är Annika Brocknäs, Maggie de Wahl, Annika Reischmann, Camilla Jacobsson, Camilla Dahlström och Annika Elkberg. Läs mer på nasets-barnbazar.blogspot.com. Nässets barnbazarers egna insamling hittar du på barncancerfonden.se/1527

FOTO: KENNET RUONA



VI ÄR OCKSÅ GIVARE

Ahlsell, Banco, Buyaid, Cederroth, Föreningsstödet, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, Skolidrottsförbundet, Post-kodLotteriet, Sense, General Mills, Vileda/Wettex.

Läs mer om företagen och hur ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på Barncancerfonden.se/Foretag

SÅ KAN DU BIDRA

Vill du starta en egen insamling? Gå in på barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Egen-insamling. Du kan även ge en gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



Fem månader gammal drabbades Filip av en hjärntumör.

Sedan dess har familjen Dahléns vardagsliv varit allt annat än vardag och "Svit 19" på Länssjukhuset i Trollhättan har varit mer hemma än den egna villan.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: NICKE JOHANSSON

"Han är stark, vår lille hjälte"

UTANFÖR FAMILJENS VILLA i Trollhättan regnar det. På övervåningen sussar Filip, snart tio månader, med pappa Joakim.

I rummet intill sover parets förstfödde son Hampus, två år, medan Malin pysslar med dagens lunch i köket.

I dag är första dagen på flera veckor som familjen är samlad hemma. Natten som gått är också den första på länge som de tillbringat i sina egna sängar.

– Livet är en enda röra och jag försöker hitta en rutin. Men det är svårt. Tack och lov hann vi få klart renoveringen innan det här hände, säger Malin och pekar på det nyinredda köket.

"Det här" är dagen då sonen Filip hade svårt att med höger hand greppa leksaken som mamma höll upp framför honom. Han rörde även mindre på sin högerfot än på sin vänstra. Malin säger att hon fick onda aningar direkt.

– Det kändes inte normalt, säger hon.

TROTS ATT MALIN kände sig som en fånig hönsamma tog hon upp saken på barnvårdscentralen några dagar senare. Där gjorde man tester och ganska snart såg personalen samma sak som Malin. Filip hade svårt att använda höger sida.

På sjukhuset i Trollhättan gjordes en magnetröntgen på Filip.

– Vi gick av och an i korridoren. Efter 45 minuter såg jag att fler gick in i rummet. De såg allvarliga ut och stängde dörren bakom sig. Som akut-sjuksköterska vet jag vad en stängd dörr kan betyda, säger Malin.

Det hörs steg i trappan och Joakim

kommer ner med en nyvaken Filip på armen. Han ler med hela ansiktet och om det inte vore för sonden i näsan och ärren på hans bebishuvud skulle man inte ana att han är så allvarligt sjuk.

– Det är skönt att sova hemma, konstaterar Joakim innan han slår sig ner. Den här tiden har varit skitjobbig. Jag har aldrig varit så här trött.

Efter några minst sagt plågsamma ögonblick utanför röntgen öppnades



” Jag ammade innan de tog honom till operationen. Jag satt med mitt barn i famnen och det kunde vara sista gången.



Namn: Filip Dahlé. **Ålder:** 10 månader. **Familj:** Mamma Malin, pappa Joakim, storebror Hampus och katten Smirre. **Bor:** Trollhättan.

Sjukdom: Filip har haft en mycket aggressiv tumör i hjärnan som kallas malign groddcellstumör av mixad celltyp. Han insjuknade i början av juli 2009. Tumören togs bort den 30 juli men eftersom det kan finnas rester kvar behandlas han med mycket höga doser cytostatika.





Den 30 juli i år opererades Filip under många och långa timmar för sin ovanliga hjärntumör. Läkarna fick bort tumören och de utsatta blodkärlen i huvudet kunde räddas. Eventuellt finns små rester av tumören kvar och just nu behandlas Filip med tuffa cytostatikabehandlingar.

FOTO: PRIVAT

» dörren. En läkare och en sjuksköterska tog med Malin och Joakim till ett annat rum. Där förklarade de att Filip hade en stor förändring i hjärnan.

– Läkaren sa till oss att åka hem eftersom vi hade många långa och jobbiga dagar och nätter framför oss på sjukhus. Det fick oss att förstå allvaret och det var hemskt, säger Joakim.

EFTER EN DRYG VECKA kom det dystra beskedet. Filip hade en tumör med vätska runt om på vänster sida i sin hjärna. Det enda som kunde rädda hans liv var operation. Tumören var stor och blodkärlsrik, vilket innebar en stor risk under operationen.

– Läkarna var mest rädda för att han kunde förblöda, minns Joakim.

Ute var det sommar och medan andra grillade, badade och klippte sina gräsmattor gick familjen Dahlén omkring som i ett töcken. I slutet av juli var det dags för det svåra ingreppet.

– Jag ammade innan de tog honom till operationen. Jag satt med mitt barn i famnen och det kunde vara sista gången, säger Malin med en röst som sviker.

Joakim fyller i:

– Neurokirurgen sa "tänk det värsta och hoppas på det bästa".

OPERATIONEN TOG FLERA TIMMAR och familjen försökte glömma tiden tillsammans med Hampus, Malins föräldrar, Joakims bror och hans flickvän.

– De fick bort all synlig tumörmassa. Trots att Filip förlorade stora mängder blod, räddade operationsteamet livet på honom. Personalen är våra hjältar, säger Malin.



... saker som bär familjen genom sjukdomen

- **HAMPUS** och allt ovärderligt stöd och hjälp från barnens mormor och morfar.
- **FILIP** som alltid är en solstråle! Hans leende ger oss styrka.
- **STYRKAN** och tryggheten som vi har i varandra.



MALIN FICK AMMA sitt barn igen. Den här gången med ännu fler slangar och man nickar kopplade till den lilla kroppen. Kors och tvärs över huvudet bredde mängder av stygn ut sig. Något senare kom den slutgiltiga diagnosen. Filip har en ovanlig och elakartad tumör: malign groddcellstumör av mixad celltyp.

– Efter operationen var vi oroliga. Vi visste inte i vilket skick vår son skulle vakna.

Men efter fyra dagar på barnintensiven kunde paret andas ut.

– Helt plötsligt såg Filip tag i min blick, log och visade att han kände igen mig, berättar Malin.

PLÖTSLIGT STÅR EN NYVAKEN storebror i dörröppningen. Hampus signalerar att nu är det hans tur att sitta i pappas

FAKTA

Malign groddcellstumör

En ovanlig tumör som uppkommer i groddceller, som vanligtvis ses hos ett embryo. Tumören kan innehålla många olika cellslag. Förutom i hjärnan, kan små barn drabbas i könskörtlar och svanskota. Cirka 3,5 procent av alla barncancerfall per år i Sverige är en groddcellstumör, varav 20 procent sitter i hjärnan. Tumören är oftast känslig för cytostatika och strålning, men barn under fyra år strålar man helst inte. Behandlingen består då i stället av mycket kraftiga doser cytostatika med stamcellsstöd. Läkarna tar blodstamceller från barnet och ger tillbaka dem efter behandling för att stötta immunförsvaret. Drygt 80 procent överlever.

I "Svit 19" på länssjukhuset väntar onkolog-sjuksköterskan Berit. "Hej, min lille kille och mitt charmtroll", säger hon och drar vant upp blod till proverna.



knä. Joakim flyttar försiktigt över Filip till Malin.

– Hampus har gett oss så mycket styrka, säger Joakim.

Filip ser stadigt på sin mamma innan han höjer rösten i en hungerprotest. Joakim reser sig och blandar vant mediciner i sprutor. Han gör också i ordning en nappflaska. Det är viktigt att Filip får i sig den mängd som sjukhuset har ordinerat. Malin tar flaskan och en kräkpåse i handen medan Filip vilar på hennes arm.

– Han mår ofta illa och kräks mer än vanligt. Det blir så av cytostatikan.

För även om tumören är borttagen kan det finnas små rester kvar. Filip har fått tre tuffa cytostatikabehandlingar och ännu är utgången osvis.

– Det känns hemskt, men han är otroligt stark och vi måste hoppas på det bästa.

Hampus hoppar upp. Han vill visa vad gubbarna som är fastsatta på kylskåpet betyder.

– Filips huvud, säger han och pekar på en tecknad hjärna. Han pekar på bilder av glada celler och celler med horn.

– De är dumma celler, säger han förvånansvärt säkert och tittar på oss.



Det är en tuff tillvaro. Vår son är dödsjuk och vi kan inte göra ett skit åt det. Men han är stark, ”
vår lille hjälte.

– Han förstår mer än vi tror. Det händer att han tröstar oss när vi gråter, säger Joakim.

DET ÄR DAGS att åka till sjukhuset för provtagning. På avdelningen skuttar Hampus vant i väg. Malin och Jocke går in på rum 19 där de har bott de senaste veckorna.

– ”Svit 19” har blivit som ett andra hem för oss, konstaterar Joakim krasst.

Malin tar av Filip tröjan med den gröna gubben och lindorna kring hans slangar. Han försöker hela tiden greppa slangarna och en kort stund lyckas han och börjar genast gnaga på den. Han ler. Det knacker på dörren och onkolog-sjuksköterskan Berit Palm kommer in.

– Hej min kille och mitt charmtroll!
Med van hand drar hon upp blod till proverna.

– Det är tufft att behandla så här små bebisar. Man får lita på föräldrarna som känner sitt barn.

Proverna är bra och familjen får åka hem. Malin och Jocke tittar på varandra och ler. Äntligen lite normalt familjeliv.

– Det är en tuff tillvaro. Vår son är dödsjuk och vi kan inte göra ett skit åt det. Men han är stark, vår lille hjälte. Vi måste tro att det blir bra även om det känns riktigt jävligt, säger de innan vi stänger dörren till sjukhussalen.

DEN 26 NOVEMBER, samma dag som Barn&Cancer skickades till tryck, kom det här beskedet från familjen Dahlén:

– I går fick vi det fruktansvärda beskedet att Filips tumör har kommit tillbaka, snabbat och på många ställen. Det finns inget mer läkarna kan göra och de har avbrutit behandlingen. Vi trodde aldrig att det var möjligt att vara så här ledsna. Det är helt överkligt, vi kommer att förlora vår underbara solstråle Filip, säger Malin och Joakim.

– Vi vill gärna att folk går in på vår blogg. Kanske vi kan få styrka av någon som har varit i samma situation? ■

Familjens blogg: malindahlen.bloggsida.se



Storebror Hampus är väl medveten om skillnaden på glada celler och dumma celler, och var i Filips huvud de bor. ”Se- Höra-Göra-materialet” på kylskåpet finansieras av Barncancerfonden och ges till drabbade familjer på sjukhuset.

STÖD KAMPEN

Sms:a ordet forska till 72900 så skänker du 50 kronor till kampen mot barncancer – eller ge en gåva på plusgiro 90 20 90-0, bankgiro 902-0900.

KORT OM...



LUVOR ATT DRÖMMA I. För andra året hölls Drömverksdagarna i Skålan, Jämtland, den 7-8 november. I år gick alla bidrag till Barncancerfonden. Bakom välgörenhetshelgen står Therés Hellström, vars mamma avled i cancer för tre år sedan. Nytt för i år var den egna

symbolen – en Drömluva. Den är stickad, sydd eller virkad med omtanke om cancersjuka barn som ofta mister håret under behandling. Therés samlade in 160 mössor från människor i hela landet, som såldes till förmån för Barncancerfonden.

FOTO:
THERESE KARLSSON

Victor blev bara ett år och sju månader. Sjukdomen neuroblastom tog hans liv. Mamma Sofie Karlsson har hittills samlat in drygt 300 000 kronor till Barncancerfonden.



Från Barn & Cancer nummer 5, 2009.

DET HÄNDE SEN

Cailin har fått Zlatan

I förra numret av Barn & Cancer berättade Cailin Laing, 15 år, om sin resa mot vuxenvärlden. Som sjuåring drabbades hon av en hjärntumör och har i dag många svåra komplikationer.

Hon är bland annat svårt synskadad och saknar livsviktiga hormoner. Men Cailin är modig och har bestämt sig för att lämna familjen i Ockelbo och börja på hundgymnasiet i Kalmar. Och efter noga övervägande vågade hennes föräldrar också säga ja.

Cailin väntade på att få en egen servicehund när Barn & Cancer träffade henne. Nu har hon fått sin hund och han heter Zlatan.

På zlatan-cailin.webs.com kan du läsa mer om Cailin och Zlatan och följa deras träning.



Den riktiga Zlatan.

44,6

postkodmiljoner till barncancerforskning

Den 30 oktober tog Barncancerfonden emot årets gåva från PostkodLotteriet – hela 44,6 miljoner kronor.

– Det är en ofantligt stor summa, och den behövs, säger Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare. Pengarna möjliggör satsningar som vi inte hade kunnat göra annars. Och allra viktigast – de ger oss möjlighet till långsiktiga satsningar. Att tvingas avbryta pågående forskningsprojekt är det sämsta som kan hända. Men tack vare PostkodLotteriet vågar vi satsa långsiktigt och kan arbeta effektivt.

Delar av summan ska satsas på det nationella forskarnätverket kring neurala barncancertumörer. Nätverket samordnar och stimulerar forskningen för att öka överlevnaden och livskvaliteten hos barn med neuroblastom och tumörer i centrala nervsystemet. Det är två områden som har många kliniska och biologiska likheter med varandra, men som inte lyckats nå lika bra behandlingsresultat som många andra barncancersjukdomar.

– Gåvan från PostkodLotteriet är ett enormt stöd för att vi ska kunna nå vår vision om en värld där barncancer inte är något att oroa sig för, säger Olle Björk. Nu kan vi fortsätta arbeta med att stärka och utveckla forskningen kring de här barncancerformerna.



SOFIE ÄR ÅRETS MAMA-HJÄLTE

Grattis Sofie Karlsson, som har blivit framröstad till Årets Mama-hjälte 2009.

SOFIE DRIVER bloggen "Den starkaste stjärnan" om sonen Victor som drabbades av neuroblastom och gick bort i april, bara ett år och sju månader gammal. Via bloggen har hon hittills samlat in över 300 000 kronor till Barncancerfonden.

Hur känns det att bli framröstad till årets Mama-hjälte?

– Öväntat och jätteroligt. Jag känner mig oerhört ärad över att det blev just den titeln eftersom det är Expressens läsare som har röstat. Det känns också bra att barncancer får mer uppmärksamhet och att jag kan använda den till att samla in mer pengar till forskningen. **Varför började du blogga?**

– När Victor hade behandlats i sju månader var det många som ringde och frågade hur han mädde. Det var jobbigt att upprepa samma sak hela tiden.

Vad har bloggen betytt för dig?

– Den är en möjlighet att skriva av sig. När Victor hade gått bort blev det ganska snabbt sommar, och då fanns ingen psykiatrisk hjälp att få.

Men bloggen är inte enbart terapi?

– Nej, min sambo Peter och jag lämnar till en insamling för Barncancerfonden. Bloggen är ett sätt att påverka. Vi har tagit upp frågor som rätten till vård i hemmet och till bra smärtt lindring.

Vad får du din kraft ifrån?

– Victor kämpade in i det sista. Det skulle kännas fel att ge upp, även om det finns dagar då jag vill det.

Hur ser du på framtiden?

– Jag ska bland annat skriva en barnbok om vad som händer när man dör. Och jag är gravid igen. Hade jag inte blivit med barn hade jag haft svårare att se ljuset på tillvaron.

CAJSA HÖGBERG

• Läs bloggen om Victor: denstarktestjarnan.blogg.se

• Ge ett bidrag till Victors insamling: barncancerfonden.se/1707

mil har eleverna på Kannebäcksskolan i Göteborg promenerat för Linus Fredin, 16 år, och Barncancerfonden. Linus har varit leukemisk i ett år. Skolan drog en slinga på 1 000 meter och betalade 10 kronor per promenerat varv. Det gav 7 500 kronor till Barncancerfonden.

– Det känns bra att alla är så engagerade, att hela skolan bryr sig. Jag vet att de saknar mig och jag saknar dem, säger Linus.

SVERIGES FÖRSTA HOSPIS FÖR BARN byggs vid Edsviken, norr om Stockholm. Efter flera års diskussioner har Stockholms läns landsting nu påbörjat upphandlingen av driften. Hospiset tas i bruk nästa år och kan ta emot fyra barn och deras familjer samtidigt.

– Vi måste trampa upp stigen och sedan får vi se över behovet av en utbyggnad, säger Catharina Kumlien, chefsjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus.



Leukemisk Saga Rosells lycka var total när det lokala tågbolaget ordnade en egen tågavgång för henne och hela hennes familj.

FOTO: PRIVAT

Det kom ett brev:

Sagas egen tågresan

Saga Rosell, snart tre år, har sedan hon blev sjuk varit särskilt intresserad av tåg. Under sjukdomstiden har de dagliga promenaderna till järnvägsstationen betytt mycket. Mamma Anna Rosell berättar hur det gick till när dottern fick en egen tågavgång.

”I mars insjuknade Saga i akut lymfatisk leukemi, ALL. Hon har behandlats både i Göteborg och här hemma i Karlstad. Nu när hon har gått in i en lite stabilare behandlingsperiod och mår lite bättre älskar hon att gå ner och vinka till tågen. Det gör vi minst två gånger om dagen.

Men Saga är så infektiöskänslig så hon kan inte åka tåg bland andra passagerare. Därför mejlade min man Värmlandstrafik/Merresor AB och frågade om Saga kunde få åka med en kortare ordinarie tur och då gärna i förarhytten, om det gick att ordna. Saga blev inte bara erbjuden att åka med i förarhytten. Hon fick till och

med en egen avgång, tur och retur Kristinehamn, med lok och en vagn.

En fredag i oktober packade vi matsäck. Klockan 12.30 åkte Saga, pappa Jon, storsyster Alva som är sex år, farmor Eva och jag. Saga fick sitta i pappas knä i förarstolen. Då var hon hemskt blyg. Men efteråt har hon pratat väldigt mycket om resan.

Vi är mycket tacksamma att Merresor AB och lokförare Mikael Lundborg gjorde detta möjligt för Saga. En stor sak för en liten människa; det är rörande. Vi bär med oss minnena från denna dag länge!

Fullsatt konsert mot barncancer

För drygt ett år sedan begravdes sexåriga Irma, som förlorat kampen mot sin cancersjukdom. Till minne av henne och för att stödja kampen mot barncancer hölls en välgörenhetskonsert i Tibble kyrka utanför Stockholm den 7 november.

Initiativtagare var Anders Ekenhill, präst i Täby församling och sångerskorna Britta Bergström och Lilling Palmeklint, som även är kompis till Irmas mamma.

– Jag sjöng tillsammans med Lilling på Irmas begravning. Det var svårt men kändes viktigt. Jag blev väldigt tagen och kände att med våra kontakter inom musikbranschen måste vi kunna göra något mer. Där såddes fröet till den här kvällen.

Gratiskonserten med bland andra Sarah Dawn Finer, Gunilla Backman, Jennifer Brown och Irmas bästa kompisar på programmet, fyllde kyrkan över sina brädor och Barncancerfonden fick nästan 50 000 kronor från besökarna. Och pengarna fortsätter att trilla in.

– Vi har startat en egen insamling via Barncancerfonden med samma namn som konserten – ”Sång för liv”, berättar Britta. Just nu känns det som att konserten kommer att få en fortsättning. Det kan bli en fin tradition.

• Ge ett bidrag till ”Sång för liv”: barncancerfonden.se/5002



Jennifer Brown var en av artisterna som sjöng på välgörenhetskonserten ”Sång för liv” till minne av sexåriga Irma.

I sin kärlekssång till syrran Nina låter Fredrik sin sorg över att hon har drabbats av cancer komma fram.

– Det är en jävla sjukdom och jag slutade nästan andas när vi fick beskedet. Men hon är stark som diamant, säger Fredrik.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: ANDERS G WARNE

SYSKONKÄRLEK RAKT IN I HJÄRTAT

SYSKONEN Fredrik Larsson, 16, och Nina Ojala, 18, bor tillsammans med sin mamma Linda i Bredsand en mil söder om Sundsvall. Sedan april är livet inte riktigt som vanligt. Det var då läkarna berättade att Nina har en aggressiv tumör i hjärtat och att framtiden är oviss.

– Den sitter i höger förmak. Läkarna har aldrig sett något liknande; jag är den enda i hela Sverige, säger hon.

Det var före jul förra året som det vanliga tonårslivet med träning, skola och kompisar började halta. Från att ha varit en superaktiv tjej som spelade fotboll flera gånger i veckan orkade Nina inte hänga med.

– Jag var ofta förkyld och hade feber. På vårdcentralen sa de att det var virus. Men jag blev bara sämre och sämre.

Veckorna blev till månader. En kylig vårväll blev läget plötsligt akut. Nina rasade ihop i badrummet med hemska magsmärter.

– Jag trodde att det var vinterkräk-sjukan och ropade på Freddan.

Fredrik, som var rädd för att smittas, gav syrran mobilen och ett glas vatten. Sedan gick han hem till en kompis.

– Shit alltså! Tänk om jag hade vetat vad det var för fel på syrran. Då hade jag inte lämnat henne, säger han tyst och slår ner blicken.

FRÅN ANDRA SIDAN köksbordet tittar Nina på sin bror och säger att hon för länge sedan har förlåtit honom.

– Vi visste ju inte bättre.

Från badrumsgolvet flyttades Nina till vårdcentralen och sedan med ilfart till Sundsvalls sjukhus. Då var hon blå i ansiktet och hjärtat var långt i från stabilt. Man tog röntgenplåtar och såg att hela hjärtsäcken var fylld med vätska. Hjärtat hade nästan ingen plats att slå. Nina och hennes mamma Linda flög till Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Ensam hemma var Fredrik.

– Mamma ringde men jag fick inte veta hur det var. Jag trodde inte att det var så allvarligt.

Men det var allvarligt. Så kritiskt att man i dag måste konstatera att det är ett under att Nina lever. Två veckor efter mardrömsdygnet i Göteborg kom svaret: angiosarkom i hjärtmuskeln. Då var hela familjen samlad på Universitetssjukhuset i Umeå, dit Nina hade flyttats. Längst in i rummet, inklämd mellan familj och personal, satt Fredrik.

– Jag trodde att jag skulle sprängas. Men jag höll tillbaka alla känslor; jag ville inte gråta inför Nina. Det var mer synd om henne än om mig.

Fredrik började hyperventilera och mamma Linda tog med honom på en promenad, höll om honom och försökte trösta mitt i allt elände.

– Jag vet inte vad jag tänkte. Det var

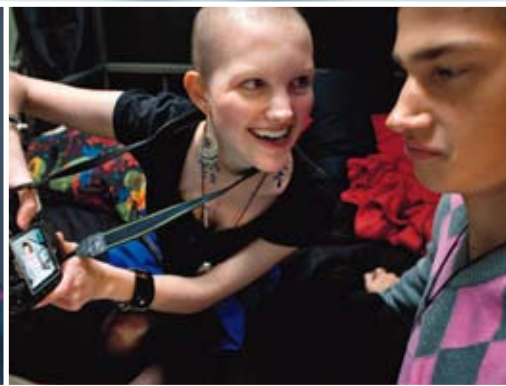
Jag har inte gråtit över att jag är sjuk, men när jag hörde Freddans låt rann tårarna.

FREDRIK OCH NINA

Ålder: 16 respektive 18 år. **Familj:** Mamma Linda, pappa och tre bonusyskon samt Ninas pojkvän Ludvig. **Bor:** Sundsvall.

Intressen: Skapa musik, göra smycken, umgås och vara lite galna. **Sjukdom:** Nina har en mycket aggressiv tumör i hjärtat, angiosarkom i hjärtmuskeln. Hon insjuknade i april 2009 och behandlas med cytostatika.





Musiken och kreativiteten lyser upp syskonen Fredrik och Ninas stukade vardag. Med barncancerföreningens hjälp fick Freddan spela in kärlekssången han skrivit till Nina. Och runt halsen på mamma Linda hänger Ninas första egendesignade smycke. "Jag ska ta vara på alla dagar jag är med dig" lovar Freddan i sin raplåt "Syster". Lyssna på hela sången på barncancerfonden.se/Foreningar/Foreningarna/Norra/Aktuellt/Syskonlat/

tomt. Syrran kunde dö. Livet hade förändrats sjukt snabbt.

FÖR ATT BEARBETA sina känslor för Nina, och det hemska som finns i hennes hjärta, har Fredrik skrivit en låt, "Syster".

– Jag har alltid hållit på med musik och jag låter mina känslor växa i sångtexter.

Första gången Nina lyssnade på låten var i sin sjuksäng i Umeå. Mellan cellgifter, provtagningar och illamående har låten gett henne mycket hopp.

– Jag har inte gråtit över att jag är sjuk, men när jag hörde Freddans låt rann tårarna. Det är sällan han berättar om sina känslor och att höra om hans tankar i låten gjorde mig rörd.

När Nina blev sjuk gick Fredrik i nian, och betygen började dala.

I stället för att läsa de sista veckorna i Sundsvall fick han möjlighet att göra det i Umeå. Tack vare det räddades betygen och han kom in på sin drömutbildning till brandman.

– Jag bodde på hotell och fick värsta frukosten varje dag medan syrran kämpade på sjukhuset. Men det var bra att jag kunde hälsa på Nina när jag ville.

I Umeå fick Fredrik träffa syskonstöd-jaren Eva. Tillsammans pratade de om Fredriks känslor och gjorde roliga saker.

– Det bästa var att hon tog mig till en studio där jag fick spela in min låt.

Jag trodde att jag skulle sprängas. Men jag höll tillbaka alla känslor; jag ville inte gråta inför Nina.



STÖD KAMPEN

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Gå in på barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag



MELLAN CYTOSTATIKABEHANDLINGARNA i Umeå är Nina hemma eller på sjukhuset. Fredrik har börjat sin utbildning på en skola åtta mil från Sundsvall. Varje helg åker han hem för att umgås med syrran, skapa musik och prata. Ofta hörs riktiga flatgarv från deras rum; deppa ligger inte i de här syskonens natur. De medger att relationen har blivit djupare.

- Fast ibland småmobbas vi, säger de och flinar.

Trots sjukdomen försöker Nina tänka positivt. Hon får kraftig cytostatika och tumören har blivit mindre. Läkarna trodde tidigare att tumören kunde opereras bort, men nu har man insett att det är för riskabelt. Nina fortsätter med cytostatika.

- Det är viktigt att ta vara på tiden och varandra. Och jag har alltid tagit hand om Freddan. Det ska jag fortsätta med. ■

FAKTA

Angiosarkom i hjärtmuskeln

En mycket elakartad och aggressiv tumör som är extremt ovanlig hos barn och ungdomar. Den har sitt ursprung i blodkärl och kan i ovanliga fall uppstå i hjärtat.

Per-Erik Sandström, barnonkolog vid Universitetssjukhuset i Umeå har inte haft någon tidigare patient med diagnosen.

Det finns inga behandlingsprotokoll att följa. Man samarbetar därför med vuxenonkologer.

Många patienter svarar bra på cytostatika; tumören kan krympa och förhoppningsvis försvinna helt. Cytostatika kan ges under lång tid, men det finns en maxdos. Det är riskfyllt att stråla mot hjärtat och för riskabelt och svårt att operera bort tumören.

HALLÅ DÄR...

...Katarina Brolin, som har skrivit boken "Nästan precis som vanligt" om Linas lillebror Simon som får cancer.

Varför har du skrivit boken?

– Min son Emil fick B-cellsleukemi 1999. I dag är han 16 år. Hans syster Sofie, 18 år, har haft det jobbigt. Hon har känt sig åsidosatt och mådde dåligt många år efter att Emil blev frisk. Jag ville skriva boken för hennes skull, men också för andra syskon som är i samma situation. Det är syskonens tur att få stå i centrum.

Vilket är bokens viktigaste budskap?

– Att bekräfta att det är okej att reagera och känna som man gör. Få förståelse för hur ett syskon kan må och att det går att hitta en bra vardag igen.

Vilket råd vill du ge andra föräldrar?

– Sök hjälp när det blir för mycket, både av omgivningens och barncancerföreningen där du bor. Våga prata öppet med familjen och andra om hur du känner.



BOKTIPS!

Nästan precis som vanligt, av Katarina Brolin.

Båda böckerna är utgivna av Barncancerfonden 2009. Köp dem på barncancerfonden.se/Butik

Glöm inte syskonen

Syskon till cancerdrabbade barn känner ofta ett utanförskap.

– Det är en helt normal reaktion, säger Andreas Tallborn Dellve, verksamhetschef på Lyckans Backe, ett korttidshem för sjuka barn.

NÄR ETT BARN blir svårt sjuk drabbas hela familjen. Mamma och pappa är ledsna, oroliga och rädda. Syskonen känner samma sak, samtidigt som de inte vill visa att de är ledsna.

– Men de är lika rädda och oroliga. När man är liten har man svårare att förstå känslorna och sätta ord på dem, säger Andreas Tallborn Dellve.

Han är sjuksköterska och har flera års erfarenhet av att arbeta med barn, unga och deras familjer som drabbas av sjukdomar eller funktionshinder. Han menar att det finns lika många reaktioner som det finns drabbade.

– Alla familjer och barn har olika förutsättningar och sätt att hantera kriser på. Det viktigaste är att komma ihåg att alla sätt är normala.

För de barn som har en syster eller bror som drabbas av en barncancer-sjukdom är det vanligt att de känner sig bortglömda och utanför. Mamma och pappa tillbringar mycket tid på sjukhuset och därefter, när de är hemma, är det fortfarande fokus på det sjuka barnet.

– Alla föräldrar gör så gott de kan. Men det är viktigt att försöka se alla sina barn. Kanske man kan dela upp tiden som man är på sjukhuset mellan varandra? Det är också viktigt att syskonen får information om sjukdomen och hur den utvecklas.

Många av de barn som Andreas har träffat berättar att de vill rå om sina föräldrar hemma när det finns möjlighet.

– Tiden och myset hemma verkar vara det viktigaste. Inte att sticka i väg på en resa eller göra andra aktiviteter. Kom också ihåg att ta hjälp av mor- och farföräldrar. De är väldigt viktiga. Om man märker att syskonen sluter sig, inte pratar eller uppvisar onormalt mycket ilska eller sorg är det dags att söka hjälp. På fyra av landets sex barncancercentra finns syskonstödare som kan hjälpa till.

MALIN BYSTRÖM

Ny barnbok om att vara cancersyskon

Anki W Karlsson har skrivit barnboken "När Annas syster blev sjuk". Hennes dotter Lina blev sjuk i cancer 1989 och dog 2000.

– Linas syskon, Lucas och Alice hade det inte lätt när hon var sjuk. De var små och behövde sin mamma och pappa lika mycket som Lina. Men det var svårt. Hur gör man när man inte har kraft att trösta? Jag skrev boken för att väcka frågan kring syskonrollen och skriva om dem som blev kvar.

Lucas, 16, och Alice, 14, tycker att det är jättebra att deras mamma har skrivit boken.

– De har påverkats av sjukdomen och det som har hänt även om de också har glömt

mycket, säger Anki. De tycker att det är bra att jag vill hjälpa andra drabbade familjer.

Vilket råd vill du ge andra föräldrar?

– Dela upp tiden på sjukhuset mellan er. Då får du ta del av vardagen, umgås med dina andra barn och ta en liten paus från det jobbiga på sjukhuset.

BOKTIPS!

När Annas syster blev sjuk, av Anki W Karlsson och Ingrid Flygare.



Ny behandling eller
 traditionell behandling?
 Dags att avsluta och bara
 lindra?
 Gör jag rätt val för framtiden?
 Hur tuff behandling ska jag
 välja?
 Välja vanlig
 skola eller särskola?
 Palliativ vård trots
 långsam sjukdom?

Varje dag ställs läkare och föräldrar till barn
 med en barncancersjukdom inför livsavgörande
 beslut. Det är ingen som vet vilket som är det rätta
 och ändå måste valet göras. Allra svårast är beslutet att
 avsluta den medicinska behandlingen och bara lindra.

Barn & Cancer har talat med tre läkare och tre föräldrar
 om hur de hanterat de svåra besluten.

TEXT: EMMA OLSSON ILLUSTRATIONER: MATS JERNDALH





FREDRIK ANDERSSON, FÖRÄLDER:

"Det känns som att leka Gud"

När tvåårige Tobias blev sjuk ställdes föräldrarna inför flera svåra val. För pappa Fredrik hade det känts bättre om läkarna hade bestämt över Tobias behandling.

– Det känns som att leka Gud, säger han.

TOBIAS VAR TVÅ ÅR när hans kind svullnade, bara över en natt. Penicillinkurerna hjälpte inte. Efteråt var det lätt för Fredrik och Susanne att se den allvarliga sjukdomen: de häftiga svettningarna, att Tobias somnade här och där i huset, att han fick ont när de lyfte honom.

Fredrik tog emot diagnosen med sin son i knäet. Kinden innehöll en tumör, på väg att gnaga sig in under ögat. Neuroblastomet var så spritt det kunde bli: kinden, binjuren, benmärg och skelett.

Kort därefter skulle Fredrik och Susanne bestämma om Tobias skulle vara med i ett test av en ny variant av Port-a-Cath, ett injektionssystem som gör att man slipper sticka i huden för varje ny spruta.

Läkarna ville prova om sockerlösning skulle förhindra att blodet koagulerar i själva dosan.

– Just då, de där första dagarna känns det ju jättestort att ta ett sådant beslut. Det kändes jobbigt att de skulle sätta in en sådan där alls, först då förstod vi hur sjuk han var. Att vi skulle välja om han skulle få den ena eller andra, det kändes otäckt, säger Fredrik.

Snart var det dags igen.

FÖRÄLDRARNA SKULLE BESTÄMMA om Tobias skulle vara med i en lottning om huruvida han skulle få den traditionella behandlingen eller en ny oprövad.

– Det är bland det värsta jag har gjort. Ska jag bestämma ödet för mitt barn? Det kändes som att välja mellan liv och död; väljer jag rätt eller väljer jag fel? Vi tyckte båda två att det var skitjobbigt. Det är något jag och Susanne har pratat mycket om, med varandra och med andra. Hur kan läkarna låta oss stå med valet själva, säger Fredrik.

I DAG ÄR TOBIAS symtomfri sedan över fem år. Och Fredrik har läst mycket om neuroblastom. Det vågade han inte under Tobias sjukdom.

Chocken och överklighetskänslan kommer fortfarande tillbaka ibland.

– Ibland tänker jag att det vore bättre att de väljer den behandling som funkar bäst.

Och vet de att den nya inte är sämre än den gamla så kan de ta den nyaste.

Just det där att stå med valet är det svåraste. Samtidigt är en del föräldrar jätteinsatta och strider för att de vill ha den ena behandlingen eller den andra. De vill bestämma själva och det måste man förstå. Man är jätteolika som personer, men jag tyckte att det var otroligt jobbigt att behöva bestämma.



FOTO: MAGNUS GLANS

MARGARETHA STENMARKER, LÄKARE:

"Vi läkare tar också djupa andetag"

Hur tuff behandling ska jag välja? Är det dags att avsluta och bara lindra? För Margaretha Stenmarker är de allra svåraste besluten en del av en vanlig arbetsdag.

BARNLÄKAREN MARGARETHA STENMARKER har jobbat med barncancerpatienter i femton år. På länsjukhuset i Jönköping vårdas barn som fått sin cancerdiagnos på barnonkologiskt centrum i Linköping eller Göteborg.

– Vi läkare tar också djupa andetag. Om det är här vi vill arbeta så måste det finnas en vilja och en ork att stå kvar även när det blåser hårt, säger Margaretha.

Tre av fyra barn med cancer blir bostade. Men många överlevande betyder också hård behandling och svåra biverkningar.

NÄR EN SJUKDOM INTE svarar på standardiserad behandling tar de svåraste besluten vid. Man provar nya metoder. Läkarna avgör doser och väger in biverkningar. Många överlevande betyder fler valsituationer.

– Har man bara att välja på liv och död så är det inte så svårt att välja att behandla. Det svåra är när man funderar kring om en mycket intensiv behandling behövs. Sådana aspekter

kan man väga in i dag, men man kan inte kräva att det skulle vägas in från början när man inte hade överlevnaden, säger Margaretha.

Det allra svåraste valet är att avsluta och bädda för ett barns död. Det beslutet fattas aldrig av en enskild läkare, utan av en läkargrupp.

– Det är inte så att vi från en dag till nästa slutar med allt rakt av. Ofta har vi introducerat tanken på ett tidigare stadium, så att patienten hinner leva nära familjen med det svåra ett tag, säger Margaretha.

LARS HJORTH, LÄKARE:

"Kan man vara döende i fem år?"

Svårast är att bestämma när det är dags att sluta bota och bara lindra. Värst är det med stillsamma cancerformer.

– DET BLIR EN BISARR situation. Vi kan inte bota barnet, men det stupar inte av sin sjukdom, säger Lars Hjorth, barn-cancerläkare i Lund.

När alla tänkbara metoder och mediciner är provade brukar läkarna bestämma om palliativ, eller lindrande, vård. De ger upp försöken att vinna över cancer och inriktar sig på att ge barnet ett så bra slut som det går.

– Det är jobbigt, men enklare, att avsluta när det är en aggressiv sjukdom. När den exploderar framför våra ögon, säger Lars.

Ibland måste läkarna fatta beslut om palliativ vård, trots att sjukdomen är stillsam. När barnet och familjen mår hyfsat och kanske fortfarande har hopp.

– Om man lever i fem år med en sjukdom som vi sa att vi inte kan bota, har man varit döende i fem år då? Det är jättesvårt, säger Lars.



BRITT MARIE FROST, LÄKARE:

"Ibland griper vi efter halmstrån"

Flera läkare krävs för att bestämma när det är dags att ge upp. Men ibland tar det tid att få alla eniga.

– DET ÄR SVÅRT ATT VARA så många i beslutet, säger Britt-Marie Frost, barn-cancerläkare i Uppsala.

Britt-Marie tycker att barnen ganska ofta utsätts för onödigt långa behandlingsförsök. Det är svårt att ge upp och läkarna har olika inställning beroende på erfarenhet eller personlighet.

– Vi har en tendens att gripa efter halmstrån och inte se helheten: vad som är det bästa för familjen och barnet, säger Britt-Marie.

Barn håller ofta ut för föräldrarnas och läkarnas skull, fast de egentligen vill dö.

Problemen fick Britt-Marie att starta ett forskningsprojekt tillsammans med etikprofessorn Mats G Hansson. De ska studera vården av barn döende i cancer i Sverige.

– Oron över att avsluta en behandling för tidigt är det som håller en i gång ibland. Men den risken är minimal, säger Britt-Marie.

ANNA-SARA VOOLAIID, FÖRÄLDER:

"Väljer jag rätt för framtiden?"

Under Antons behandling kändes det mesta självklart. De svåra besluten har föräldrarna fattat efteråt.

ANTON FICK SIN CANCERDIAGNOS när han var fem månader.

– Ibland tror jag att det var för att vi var unga som vi inte blev så oroliga. Vi hade inte mer kunskap om livet, säger Anna-Sara Voolaid.

Hon och Antons pappa Rickard fick förslag om ett behandlingsprogram. De accepterade.

– Vi ville bara att de skulle sätta

i gång. Vi lade det i läkarnas händer och litade på att de gjorde sitt bästa. Det hade varit svårare med flera behandlingar att välja mellan, säger Anna-Sara.

I dag är Anton tio år och symtomfri. Men han har komplikationer av sin cancer, utvecklingsmässigt och motoriskt. Det leder till svåra val, till exempel om vanlig skola ska ersättas med särskola.

– Jag undrar ju om jag väljer rätt för framtiden? Men det är inte så roligt för Anton att höra fröken säga att "nu nådde du inte upp till målen den här gången heller", säger Anna-Sara.



KARIN MELLSTRÖM, FÖRÄLDER:

"Ett val hade jag gjort annorlunda"

Elsa hade inget val. Hjärntumören opererades bort dagen efter att den upptäcktes.

– JAG KÄNDE MIG TRYGG med den medicinska behandlingen. Men ett val jag gjorde då hade jag gjort annorlunda i dag, säger mamma Karin Mellström.

Det är sju år sedan Elsa, i dag 16 år, opererades för meduloblastom.

Den medicinska behandlingen var läkarnas val. Karin kunde förstå och tala med dem om olika bedömningar och var lugn. Mellan strålning och cytostatikabehandling skulle hon bestämma om Elsa skulle få ett matningsrör i magen, en PEG.

Karin sa nej.

– Elsa hade aldrig haft problem med maten och det gick inte att föreställa sig vad cytostatikabehandlingen skulle göra

med Elsa. Hon höll på att stryka med för att hon inte fick näring.

De flesta barn behöver PEG. Men beslutet är föräldrarnas, inte läkarnas.

– För mig är ju Elsa Elsa, inte en meduloblastompatient. Det går inte att föreställa sig hur det kommer att bli under en svår behandling. Men när jag såg hur dålig hon blev var det inget svårt val, säger Karin.

Elsa sondmatades i tre år.

I höstas började hon gymnasiet, samtidigt som andra i hennes årskull. >>

DISKUTERA

Har du varit tvungen att fatta ett svårt beslut? Har du känt dig överkörd av andras beslut? Gå in på barncancerfon-den.se/Diskutera



KORT OM FORSKNING

140

Barncancerfonden har för år 2010 fått in totalt 140 ansökningar om projektanslag och kliniska forskarmånader. 123 av ansökningarna är inom biomedicin och resten inom vårdvetenskap.

MATS G HANSON, PROFESSOR:

Risk för olika vård

Det finns ett val som är svårare än alla andra: bestämma att det är dags att sluta behandla och bara lindra. Just nu studerar Mats G Hanson, professor i medicinsk etik, hur svensk barncancervård hanterar det valet och hur det påverkar vården av barn döende i cancer.

Vad är det ni vill undersöka?

– Vi tror att insatserna i slutet av livet skiljer sig mellan olika barn-onkologiska centra. En del avbryter den aktiva behandlingen och fokuserar bara på symtom- och smärtlindring. Andra satsar aktivt och nästan aggressivt till slutet. Det finns en risk att barnens sista tid i livet blir olika beroende på vilket barncancercenter som vårdar det.

Hur hjälper undersökningen barn med cancer och deras familjer?

– Om man håller på alldeles för länge utsätter man patienter och familjer för en enorm press. Då kan man göra sina patienter illa. De kanske snarare skulle få hjälp att acceptera och avsluta livet. Om döende barn

”Det finns en risk att barnens sista tid i livet blir olika.

behandlas olika beroende på att läkarna har olika uppfattningar, så är det viktigt att få syn på de uppfattningarna. De behöver mötas för att vi ska förbättra slutvården.

Hur fungerar etikdiskussionen i dag?

– Det finns ett utrymme för att diskutera mer, inte minst bland olika personalkategorier. Ibland har vi en diskussion bland läkarna och en annan bland sköterskorna. Och ofta är det sköterskorna som tar hand om föräldrar och barn, och kanske ser att ”här borde vi lägga av den botande behandlingen och byta målsättning”.

Borde slutvården standardiseras?

– Nej, olika familjer vill helt olika saker. En del vill vara hemma den sista tiden, andra känner mindre stress när barnet avlider på sjukhus med kunnig personal. Men att få en medvetenhet bland personalen kring de här frågorna är jätteviktigt för dem som vårdas.

Undersökningen är ett samarbete mellan flera barnonkologiska centra, och finansieras av Barncancerfonden.

EMMA OLSSON



DUBBEL RISK FÖR DIABETES

En amerikansk studie visar att diabetes typ 2 är nästan dubbelt så vanligt hos personer som haft barncancer, jämfört med deras friska syskon. Och det oberoende av kroppsmasseindex och fysisk aktivitet.

Risken att drabbas av diabetes typ 2 ökade ännu mer för dem som strålbehandlats. Sjukdomen var nästan tre gånger vanligare hos de som strålbehandlats över magen och sju gånger vanligare hos dem som strålats över hela kroppen.

Studien genomfördes på 8 599 per-

soner som diagnostiserats med cancer innan de fyllde 21 år, och 2 936 slumpvis utvalda syskon till gruppen. Forskarna kontrollerade bland annat läkemedelsanvändning, typ av strålbehandling samt faktorer som påverkar risken för diabetes, såsom kroppsmasseindex och fysisk aktivitet.

Forskarna menar att deras upptäckt pekar på vikten av att läkare medvetandegörs om denna riskökning och att före detta barncancerpatienter undersöks för diabetes.

Källa: Dagens Medicin och Archives of Internal Medicine

Tuff början lönar sig

Intensiv glukossänkande behandling av nyupptäckt typ 2-diabetes minskar risken för organskador. Det visar en rapport från Statens beredning för medicinsk utvärdering. Behandlingen är förhållandevis enkel och risken för biverkningar liten.

För personer som haft typ 2-diabetes under ett antal år är det osäkert om nyttan av en intensiv behandling överväger riskerna. I stället är det viktigt att skraddarsy behandlingsmålet för varje patient. Källa: SBU

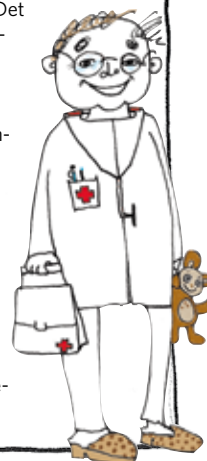
Barnonkologer nöjda med livet

Att jobba som barnonkolog innebär att möta livshotande sjukdomar och psykologiska frågeställningar. Det skulle kunna påverka barnonkologernas livstillfredsställelse negativt. Men så är det inte.

Enligt en studie genomförd av forskare vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, tycker närmare 80 procent av de svenska barnonkologerna att det är stimulerande för deras personliga utveckling att jobba inom barnonkologin.

De rankar sitt jobb som känslomässigt och intellektuellt krävande, men menar samtidigt att det är hanterbart. Livstillfredsställelsen var något högre bland män.

Drygt 10 procent av barnonkologerna, främst kvinnor vid icke-akademiska kliniker, hade behov av professionell hjälp för att hantera arbetsrelaterade psykologiska problem.



Ny hjälp för leukemisjuka

En forskare vid högskolan i Kalmar, Johan Jansson, har i sin forskning upptäckt att cancer-celler som utsatts för cytostatika och överlevt var mindre känsliga för cytostatika och hade en högre tillväxthastighet. Det kan förklara varför barn med Akut lymfatisk leukemi ofta får återfall.

Han har också identifierat flera immunologiskt viktiga gener som antingen ökade eller minskade när de hade utsatts för benmärgstransplantation. Informationen skulle kunna användas för att utveckla och förbättra effekterna av en benmärgstransplantation.

Källa: Expertsvar

Ballonger mot cancer

I framtiden ska medicin kunna transporteras med kontrastvätska och därmed kunna träffa exakt rätt plats i kroppen. Forskning på området är i full gång vid Skolan för teknik och hälsa vid KTH. Kontrastvätskan är små mikrobullor av polyvinylalkohol som slås sönder med ultraljud. Det gör att en giftig cancermedicin kan placeras exakt i tumören, till hjälp för människor som drabbats av cancer.

Källa: KTH

NÄR BARNCANCER INTE FANNS

KÖP BOKEN "NÄR BARNCANCER INTE FANNS". Läs hela den fascinerande historien om Barncancerfonden, från bildandet av den första föreningen fram till i dag. Boken ger en bild av framtidens utmaningar. Den kostar 150 kronor, hela summan går till Barncancerfonden. Beställ på barncancerfonden.se/Butik



Sjukhusledningen, Karolinska i Solna, 1979:

"Dom dör ju i alla fall"

Det är historien om en kamp. Om barn som kämpar mot sin sjukdom. Om föräldrar som kämpar för sina barn. Och om läkare som kämpar mot byråkrater och politiker.

Det är också historien om Barncancerfonden och barncancerföreningarna.

DET ÄR INTE MER än trettio år sedan. Ändå har det mesta förändrats. 1979 fanns det ingen barncancer. Ordet var för starkt för att uttala och några behandlingar av barn med tumör och blodsjukdom var det knappt tal om. "Dom dör ju i alla fall", som en person i dåvarande sjukhusledningen för Karolinska i Solna, uttryckte det.

Så var det visserligen också. Bara en av fyra överlevde då – för trettio år sedan. I dag är det precis tvärtom. Tre av fyra överlever.

BAKOM DEN SNABBA och positiva utvecklingen står engagerade barnläkare, hängivna sjuksköterskor och föräldrar som tillsammans har slagits för en bättre barncancervård.

På 1970-talet vårdades de cancersjuka barnen fortfarande tillsammans med vuxna eller med barn med blindtarmsinflammation eller ett brutet ben.

Ett behandlingsteam för barnonkologi hade visserligen bildats redan i början av 1960-talet på Karolinska, men de hade ingen vårdavdelning och det tog ända till 2007 innan barnonkologin



Expressen 1979.

erkändes som ett eget medicinskt specialområde.

I januari 1979 tvingades Lars Åhström, en av läkarna bakom det första behandlingsteamet, ge de drabbade föräldrarna beskedet att han inte längre kunde ta ansvar för vården av deras cancersjuka barn. Avdelning 8, där barnen behandlades, var nedläggningshotad.

Att det skulle bli startskottet för de senaste trettio årens framsteg inom barncancervården var det ingen som anade då.

ANNA-LENA HERNVALL



**JANUARI
1979**

ALLT FLER BARN överlever och ligger därmed kvar längre på sjukhuset; antalet vårdplatser måste hela tiden utökas. Barnavdelning 8 är egentligen en kirurgavdelning som lever på lånade resurser. En revirstrid blossar upp läkare emellan. Avdelning 8 är hotad.

**FEBRUARI
1979**

GUN OCH ANDERS KRANTZ, vars dotter Minna har leukemi, samlar ett hundratal föräldrar till drabbade barn och sjukvårdspersonal till ett möte för att rädda avdelning 8.

– Där stod vi på scenen helt ensamma, Gun och jag, och fick ta ansvar för det vi hade dragit i gång. Stämningen var obeskrivlig. Det gick att ta på viljan och kraften i den där samlingsalen, berättar Anders.

Alla bestämmer sig för att kämpa – för barnen och för en barnonkologisk avdelning och en bättre vård av alla cancersjuka barn. "Föreningen för barn med blod- och tumörsjukdom" bildas.

Anders Krantz får i uppdrag att kontakta Jan Winberg, chef för barnkliniken och lägga fram föreningens krav: bevara barncanceravdelningen.

– Jag blev sågad jäms fotknölna. Professorns svar löd: "Jag hör vad du säger, men jag har varit med länge som barnläkare och jag betackar mig för hysteriska föräldrar."

Det står helt klart att föreningen har sjukhusledningen emot sig.

Historiebeskrivningen är hämtad från boken "När barncancer inte fanns".

**APRIL
1979**

BILDANDET AV den första föreningen är startskottet för en kamp mellan å ena sidan föräldrar och vårdpersonal, och å andra sidan en sjukhusledning som till en början vägrar förstå de cancersjuka barnens vårdssituation. Sjukhusledningen anser att den barnonkologiska vården kostar för mycket.

– Vi betraktades som en konstig samling. Det gick rykten om att barnavdelning 8 skulle läggas ner och en dag kom ingen mat. När vi ringde centralköket sa de att de fått besked om att vi lagts ner, berättar Margareta af Sandeberg, sjuksköterska på Karolinska.

Stridsviljan är stor. Vården av de cancersjuka barnen är inte längre människovärdig.

Sjukvårdspersonal tar kontakt med dåvarande sjukvårdsministern Hedda Lindahl. Budskapet är glasklart. Regeringen måste agera för att rädda verksamheten vid barnavdelning 8. Inget händer. Men efter ett möte med statssekreterare Anders Ifvarsson vänder vinden. Drömmen blir sann och Karolinska får den första separata avdelningen för barnonkologi i Sverige.



Svenska
Dagbladet
1979.

Karolin Andersson var två år när hon fick leukemi 1980. Då dog fortfarande nästan hälften av de cancersjuka barnen.

Överlevaren

Hon kommer ihåg att hon fick så hög feber att sjuksköterskorna hållde is över henne. Att de fick sticka henne i fötterna för att ta blodprover. Armarna var sönderstuckna.

KAROLIN BLEV SJUK 1980. Då fanns ingen specialiserad barncancervård. Det var två år kvar tills Barncancerfonden skulle bildas. Och på sjukhuset delade hon avdelning med vuxna.

– Jag kommer ihåg att jag hellre cyklade trehjuling än åkte rullstol. De fick skaffa en trehjuling till mig på sjukhuset, säger Karolin, i dag 31 år.

Behandlingen har gjort att Karolin är 143,5 centimeter lång och att hennes matstrupe växer samman och måste vidgas. Hon är steril. En blodtransfusion gav henne hepatit C, som numera är botad, och hon fick grå starr.

– Det var som att man hade bearbetat en sak som hände och så kom nästa grej direkt. Det var hela tiden en återbyggnadsprocess i självkänsla och så bröts man ner igen och skulle tackla det nya problemet, de nya komplikationerna, säger hon.

Karolin funderar mycket över vad hos

henne som beror på sjukdomen och behandlingarna. Tröttheten. Magbesvären.

– Jag är för frisk för att gå hos hematologläkaren. Jag upplever att jag inte riktigt tas på allvar. Men går jag till vanliga vårdcentralen så är det "oj, har du den här bakgrunden, då ska du inte vara hos oss". Det verkar inte göras så mycket forskning på oss som varit sjuka och vad vi går igenom i vuxen ålder, säger hon.

Det var aldrig någon som frågade om hon behövde prata med en terapeut. Förpubertet och tonår är en hård period. Särskilt för den som är ett par decimeter kortare än sina jämnåriga. Men Karolin saknar också något annat. En vanlig barndom med klassiska ingredienser.

NÄR HON ÄNTLIGEN fick komma hem blev livet ändå inte som vanligt. Karolin fick gå till lekparken själv, när ingen annan var där. Kom det någon var det bara att springa hem. Hon skulle först utsätta sig för familjens bakterier. Omgivningen fick hon möta i små doser.

Lärarna särbehandlade henne, "frökens gullebarn".

– Det där har också utvecklats efter Barncancerfonden, kommunikationen mellan skola och sjukhus. Det är ju



SEPTEMBER
1979

EN KAMPAJ under mottot "Hjälp barn med cancer" genomförs av föreningen i Stockholm. Den avslutas med en auktion på Skansen. Galan blir en succé. 100 000 insamlade kronor går oavkortat till att utrusta barnavdelning 8 med tv, video och leksaker.



1980
TALET

UNDER TIDIGA DELEN av 1980-talet nåddes 60 procents överlevnad för barn med solida tumörer.

Gåvorna fortsätter att strömma in till fonden, kapitalet förvaltas aktivt och växer med 30–40 procent.

– Ödmjukheten var stor inför dem som skänkte pengar. Vi var så vansinnigt tacksamma. Jag minns att alla som bidrog med över 25 kronor fick personligt skrivna tackkort, säger Rickard Johansson, dåvarande ordförande i Stockholmsföreningen.

Kampen mot de sena biverkningarna drogs i gång under mottot "Cure is not enough".

1980-81

IDÉN OM ATT SPRIDA tankarna från föreningen i Stockholm till andra sjukhus i landet med vård för barn med cancer föds. Richard Johanson åker runt till de stora sjukhusen och tillsammans med vårdpersonal och föräldrar ordnas stormöten. Lokala föreningar bildas efter varje möte.

1981 bildas föreningen i Göteborg. En av insatserna där är ett projekt för att stötta personalen på barncanceravdelningen på Östra Sjukhuset och erbjuda samtalsgrupper med kuratorer och psykologer.

1982

SOMMAREN 1981 börjar visionen om ett gemensamt forum ta form på allvar – ett forum där alla resurser kan samlas, som kan påverka och föra de cancersjuka barnens talan på ett ännu bättre sätt. Upplägg diskuteras med alla föreningar som är bildade. Den 1 januari 1982 bildas en gemensam organisation för forskning, information, utbildning och samhällsfrågor kring cancerdrabbade barn – Barncancerfonden.

Visionen blir "att genom forskning och utveckling förhindra att barn får cancer. Att alla som får cancer genom behandling och vård ska överleva sin sjukdom och bli botade till ett fullvärdigt liv."

HELA Barncancerfondens kapital om 100 000 kronor delas ut för första och enda gången. Lars Åhström och docent Göran Gustafsson får 20 000 kronor. Det bidraget blir upptakten till den viktiga uppföljningen och registreringen av barn med leukemi som gjorts i Sverige och övriga Norden sedan dess.

Jag har så mycket att ge,
både till barnen
och föräldrarna. ”

FOTO: ANDERS G WARNE
I dag är Karolin Andersson nästan färdig med
sin lärarutbildning och jobbar på en förskola.
Hon drömmer om att jobba på en lekterapi
med sjuka barn.

1980. Karolin och
storebror Niklas
under den tidiga
sjukdomstiden.



1982. Karolin och
mamma firar fem-
årsdagen.

mycket bättre information nu om vad
som händer. Det var ju mina föräldrar
som själva skötte den kontakten. Hade
det fungerat bättre så hade det varit
annorlunda, säger Karolin.

DET HON SJÄLV hade behövt bäst var stöd
åt sin familj; föräldrarna och tre äldre
syskon. När hon blev sjuk och låg på
sjukhus fick de hantera situationen bäst
de ville.

Karolin blev arg.

Hon hade skuldskänslor för att hon
blev sjuk. Det var hennes fel att sysko-
nen blev försummade.

– Jag vågade inte visa att jag blev led-
sen om något var jobbigt. Egentligen
hade jag kanske behövt prata med nå-
gon när jag var yngre också. Hade det
funnits någon tidigare hade det säkert
sett annorlunda ut. Jag hade inte tagit
på mig det på samma sätt, säger hon.

Det blev tre års terapi.

I dag är hon nästan klar med sin lärar-
utbildning och jobbar på en förskola.
Hennes dröm är att så småningom
arbeta på en lekterapi med sjuka barn.

– Jag har så mycket att ge, både till
barnen och föräldrarna, säger hon.

EMMA OLSSON

FORSKNING

DÅ: Inga pengar satsas på forskning kring barncancer.

NU: Barncancerfonden har totalt bidragit med närmare en
miljard kronor till forskning kring barncancer. Det motsvarar
90 procent av allt forskningsstöd på området. De medicinska
framstegen har skett både genom forskning och kliniskt
utvecklingsarbete. På trettio år har överlevnaden ökat från
1 av 4 drabbade barn, till drygt 3 av 4.

FRAMTID: Ett fortsatt stöd till såväl vårdplaneringsgrupperna,
som arbetar med att förbättra behandlingarna av de olika barn-
cancersjukdomarna, som den kliniska och biologiska forsk-
ningen krävs för fler behandlingsframsteg.

SAMVERKAN

DÅ: Ingen samverkan mellan svensk och internationell barn-
cancervård.

NU: Stor samverkan mellan de nordiska länderna, visst interna-
tionellt samarbete mellan vårdplaneringsgrupperna inom EU.

FRAMTID: Utökat samarbete inom EU:s vårdplaneringsgrup-
per för att nå större behandlingsframsteg tillsammans.

VÅRD

DÅ: Ingen enhetlig vård för cancerdrabbade barn.

NU: Alla barn behandlas efter så kallade behandlingsprotokoll
som tagits fram i internationellt forskningssamarbete. Alla barn
som insjuknar i exempelvis leukemi får, oavsett var barnet bor
inom Norden, lika behandling.

FRAMTID: Satsning på lika behandling även när det gäller
familjestöd till cancerdrabbade barn och deras familjer. Barn-
cancerfonden ska stötta föreningarna för att skapa ett natio-
nellt upplägg. Uppföljning av tidigare barncancerpatienter för
att identifiera deras behov av samhällsstöd.

UNGDOMAR

DÅ: Ingen speciell hjälp för drabbade ungdomar.

NU: Flera barncancerföreningar jobbar aktivt med ungdoms-
grupper för att underlätta för ungdomar och unga vuxna som
drabbas av barncancer.

FRAMTID: Stor satsning på ungdomar och unga vuxna över
hela landet, gemensamt initiativ mellan Barncancerfonden och
barncancerföreningarna.

BARNONKOLOGI

DÅ: Ett behandlingsteam för barnonkologi bildades på 1960-
talet, men området var inte erkänt som ett eget medicinskt
specialområde och det saknades egna vårdavdelningar.

NU: Barnonkologin är ett eget medicinskt specialområde. Sex
barnonkologiska centra spridda över landet behandlar alla barn
som drabbas av barncancer. Barncancerfonden finansierar tolv
konsultsjuksköterskor, anställda vid de sex enheterna.

FRAMTID: Stor läkarbrist väntar inom barnonkologin. Barn-
cancerfonden vill bidra till att få de som väljer läkaryrket att satsa
på barnonkologi och få de som jobbar där i dag att stanna.

SKOLA

DÅ: Inget stöd kring skolgången erbjöds de cancerdrabbade
familjerna.

NU: Varje barnonkologiskt centra har en sjukhusskola. Konsult-
sjuksköterskorna sköter den viktiga kontakten mellan skolan,
barnen och föräldrarna.

FRAMTID: Barncancerfondens mål är att de cancersjuka bar-
nen inte ska återvända till skolan. De ska aldrig ha lämnat den.

1985

DEN FÖRSTA
landsomfattan-
de kampanjen
"En krona från
varje svensk"
genomförs.
Barncancerfon-
den satsar en
miljon på kam-
panjen; några
tycker det är
vårdslöst.
Målet var att
samla in åtta
miljoner kronor,
det blev nästan
tolv.

1987

STANISLAW GARWICZ
startade, tillsam-
mans med kollegor
från vuxenonkolo-
gen, en seneffekt-
mottagning i Lund.
År 2001 startar han
också Svenska
Arbetsgruppen för
Långtidsuppföljning
efter Barncancer,
SALUB. Grupperna
ska ta ett samlat
grepp om de sena
komplikationer som
kan uppstå.

1990

FRÅN MITTEN av
1990-talet och fram-
åt delas runt 35 mil-
joner kronor ut varje
år till forskning och
olika insatser.
De senaste stora
framstegen för att
öka överlevnaden
görs och man når en
nivå där tre av fyra
barn överlever. Nu
krävs ett nytt forsk-
ningsgenombrott för
att nå ännu högre
nivåer.

2000

FRAMSTEGEN HAR inte bara
skett på det rent medicinska
området. Även det psykolo-
giska kunskandet, hur man tar
hand om barnen och deras
anhöriga, har förbättrats.
– På 1960-talet var det
tabu att tala
om barncancer.
Mor- och far-
föräldrar skulle
inte få veta
något och ännu
mindre barnet
själv, berättar
Lars Åhrström.



MEDICIN

Återbesöken är avsedda för grundsjukdomen

Varför får jag bara träffa en läkare vid återbesöken? Jag skulle behöva prata om hur det går i skolan, hur det är på fritiden och hur familjen mår, men vem kan jag göra det med?

ÅTERBESÖKEN ÄR I FÖRSTA HAND avsedda för uppföljning av grundsjukdomen, varför de sker med läkaren.

Samtidigt vet vi att det såväl under behandling som uppföljningstid dyker upp andra frågeställningar och problem, där andra personer än läkare behövs engageras. Det kan vara konsultsköterska, sjukhuslärare, kurator, psykolog/samtalsterapeut, sjukgymnast eller dietist. På varje barnonkologiskt centrum ingår de i våra team och engageras när behov finns.

Behoven av dessa insatser varierar mellan olika patienter/familjer och olika åldrar/tidpunkter i uppföljningen, varför detta måste anpassas individuellt. Det är viktigt att patienten eller dess föräldrar framför sitt behov så att lämplig person kan tas in.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN

Minst 75 procent ska gå till ändamålen

Hur vet jag att pengarna jag skänker når fram till dem som är drabbade?

SOM ALLA ORGANISATIONER och företag har Barncancerfonden revisorer som bland annat granskar förvaltningen och den interna kontrollen. Dessutom kontrolleras verksamheten av SFI (Svensk Insamlingskontroll). SFI kontrollerar varje år samtliga 90-kontohavares redovisning och bedömer om verksamheten kvalificerar sig för att använda ett 90-konto för insamling.

Ett av huvudkraven från SFI är att de sammanlagda kostnaderna för administration och insamling inte överstiger 25 procent av de totala intäkterna samt att 75 procent ska gå till ändamålen.

För Barncancerfonden var dessa siffror 13,2 procent i administration och insamlingskostnader förra året och 88,2 procent av de totala intäkterna delades ut till ändamålen.

YLVA ANDERSSON

VÅRD

Får man sova över?

Får kompisar sova över på sjukhuset?

JA, KOMPISAR FÅR sova över på sjukhuset. Att vara en övernatande kompis kan innebära att man också får ta lite ansvar för sin sjuka kamrat, om föräldrarna sover hemma den natten. Det innebär att kompiserna kan få hjälpa till med att hämta frukost, ringa efter vårdpersonal om det behövs eller liknande sysslor.

ANN-CHRISTINE
BJÖRKLUND

BARNCANCERFONDEN

Vad jobbar ni med?

Hur många arbetar på Barncancerfonden och vad gör de?

PÅ BARNCANCERFONDENS kansli finns det 22 personer, merparten av de anställda arbetar med våra ändamål Forskning och utbildning (genom forskningsadministration), Familjestöd och Information. Vi har också en insamlingsverksamhet och en givarservice som bland annat tar emot samtal från givare och utfärdar minnes- och högtidsgåvor. Kansliet leds av generalsekreterare Olle Björk.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN

Hur farlig är svininfluensan?

Det pratas mycket om svininfluensa just nu. Hur farlig är den för barn med barn-cancer?

INFEKTIONER UNDER pågående intensiv cytostatikabehandling har vi alltid respekt för, oavsett vilken bakomliggande bakterie, virus eller svamp som orsakar den. Under vissa behandlingar förväntar vi oss infektioner, framför allt bakteriella, på grund av nedsatt immunförsvar då droppantibiotika behöver ges på sjukhus. I vissa behandlingar ger vi förebyggande antibiotika via munnen som man sköter hemma. Vår strävan är att man ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt när man väl är hemma från sjukhuset.

Sedan har vi de infektioner som vi inte alltid räknar med, men som under perioder förekommer normalt ute i samhället. Hit räknas till exempel vattkoppor och influensa (som svininfluensa) där vi har olika strategier beroende på i vilken behandlingsfas man befinner sig.

Det stora problemet kanske inte är att man blir jättesjuk, utan att den planerade behandlingen måste skjutas upp till infektionen gått över, vilket i vissa fall kan vara ett problem.

Vid den normala influensan som brukar komma varje år är det sällan något bekymmer över huvud taget för barn-cancerpatienterna.

När det gäller svininfluensa som nu

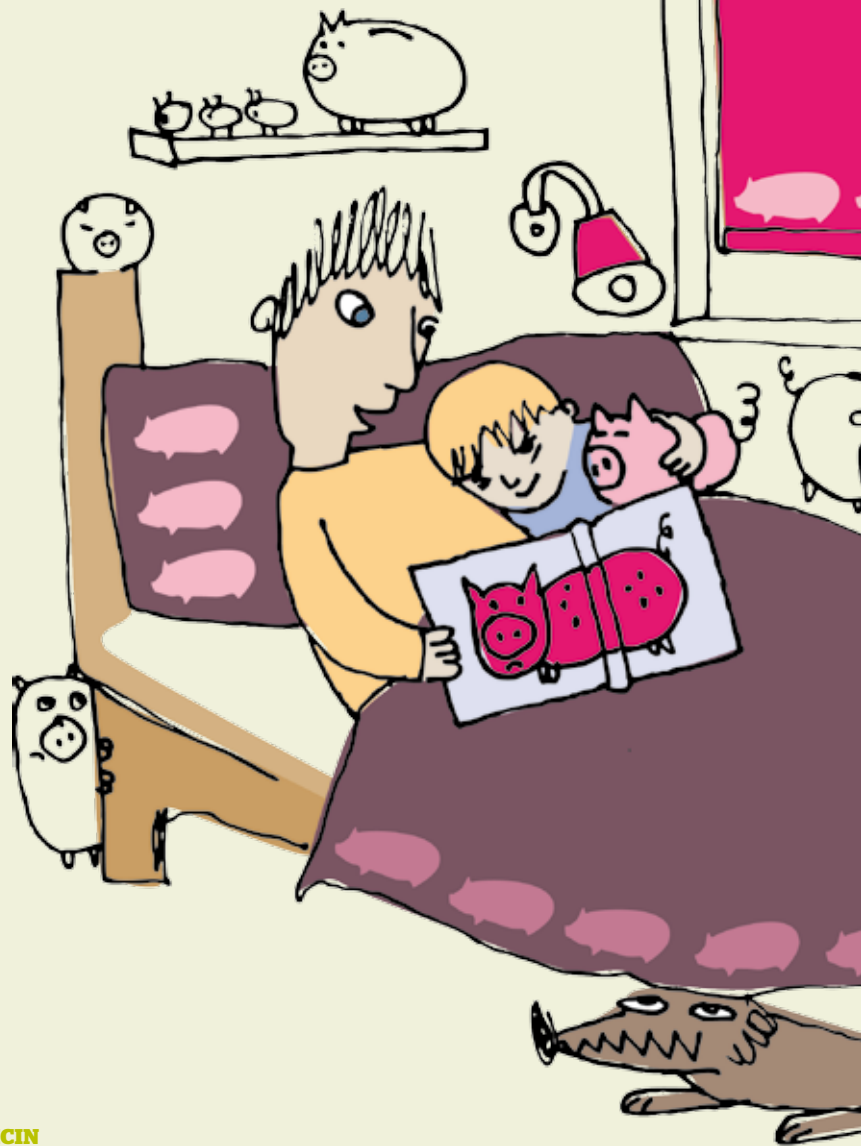




ILLUSTRATION: EVA EDBERG

är aktuell har vi nationellt enats om en lite annorlunda strategi med tanke på att så få människor haft just denna typ av influensa. Alla patienter som är under behandling eller inom sex månader efter avslutad behandling får vaccination från sex månaders ålder. Övriga familjemedlemmar rekommenderas också att vaccinera sig.

Skulle någon i familjen ändå bli sjuk, eller den barncancerdrabbade, får ett antiviralt läkemedel sättas in i tidigt skede. Skulle man bli riktigt sjuk i influensan kan man behöva få vård på sjukhus.

MIKAEL BEHRENDTZ

Vård

CARINA MÄHL,
konsultsjuksköterska för
barn med barncancer
i Lund.

ANKI BJÖRKLUND,
konsultsjuksköterska för
barn med hjärntumör
i Uppsala.

Försäkringar

NIKLAS WÄNGMAR
gruppchef skadereglering
på Salus Ansvar.

Skola

KARIN SVENSSON,
sjukhuslärare i Umeå.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON,
informationsansvarig
på Barncancerfonden.

FÖRSÄKRINGAR

Många restriktioner till följd av sjukdomen

Finns det något privat försäkringsbolag där man kan teckna en barnförsäkring för barn som drabbats av en cancersjukdom?

DET KAN TYCKAS SJÄLVKLART, men det går inte att nog betona att en försäkring ska tecknas innan "olyckan" är framme, oavsett om det rör sig om skydd av person eller egendom. En sjuk- och olycksfallsförsäkring för barn ger ett gediget skydd om barnet i ett senare skede skulle drabbas av cancer.

Om man däremot inte har nyttjat eller haft möjlighet att teckna en sjuk- och olycksfallsförsäkring innan sjukdomen brutit ut så kan man fortfarande teckna vissa försäkringar, men det finns begränsningar.

Man kan utan problem teckna en olycksfallsförsäkring med medicinsk invaliditet. En sådan försäkring kräver ingen hälsoprövning, men skyddar å andra sidan inte vid sjukdom utan enbart vid olycksfall.

ATT TECKNA EN sjuk- och olycksfallsförsäkring för barn efter att barnet har drabbats av cancer är förknippat med vissa restriktioner.

Barnet måste vara slutbehandlat och friskförklarat och det måste ha gått några år; antalet varierar beroende på typ av cancer. Orsaken är att ett barn som har drabbats av, och behandlats för, cancer kan drabbas av andra komplikationer.

Därefter kan man i regel teckna en sjuk- och olycksfallsförsäkring, dock med en klausul som undantar cancer-sjukdomen och eventuella följsjukdomar.

NIKLAS WÄNGMAR

FÖRSÄKRINGSKASSAN

Okej att spara föräldrapenningen

Kan jag ta ut vård av allvarligt sjukt barn för ett äldre syskon med barncancer samtidigt som jag är föräldraledig, och spara föräldrapenningsdagarna för bebisen?

JÄ, DET GÅR BRA att ta ut ersättning för vård av allvarligt sjukt barn och spara sina föräldrapenningsdagar.

FÖRSÄKRINGSKASSANS PRESSTJÄNST

MEDICIN

Hitta barnets starka och svaga sidor

Vad är en neuropsykologisk undersökning?

EN NEUROPSYKOLOGISK UNDERSÖKNING består av flera olika delar och kan se lite olika ut beroende på syfte och var den görs. Syftet är oftast att se en persons starka och svaga sidor för att kunna föreslå åtgärder.

Det kan också vara att följa utvecklingen över tid eller hitta personer som behöver stöd i en riskgrupp, till exempel de som har fått en särskild typ av cancerbehandling.

I en neuropsykologisk undersökning ingår nästan alltid ett samtal där man gemensamt diskuterar problem och tillgångar, en testning och en återkoppling där man får veta vad testningen visat.

Ibland kan psykologen också kontakta skola/förskola, göra observationer eller be att få ta del av andra undersökningar som är gjorda.

TESTNINGEN BRUKAR GÖRAS utan föräldrars närvaro om det är möjligt. Vid testningen får barnet/ungdomen göra ett antal tester av olika svårighetsgrad. Många psykologtest fungerar ungefär som en hörselundersökning där man testar med svårare och svårare uppgifter tills den som testas svarat fel på ett antal uppgifter i rad. Detta kan vara lite krävande eftersom de flesta av oss gärna vill göra rätt hela tiden och det är psykologens uppgift att trots detta göra testningen så positiv som möjligt.

Det kan vara bra att veta att alla personer, vuxna som barn, oavsett hur begåvade de är, kommer att få uppgifter som är för svåra. Det är nämligen precis det som är poängen med testningen, att se vad som är för svårt och vad som är för lätt och det får man inte veta om man bara gör uppgifter som testpersonen klarar av.

ÅTERKOPPLING HAR MAN som patient/förälder alltid rätt att få och den ska vara begriplig, även för den som inte är psykolog.

Var inte rädd att fråga om du inte förstår när psykologen redogör för undersökningsresultaten.

Ibland kan man också få ett skriftligt utlåtande där utredningsresultaten sammanfattas. Även det ska vara begripligt.

Ett utlåtande kan skrivas med olika syften och kan därför ha olika innehåll. Om syftet till exempel är att redogöra för undersökningsresultatet innehåller utlåtandet alla relevanta fakta, men om syftet är att vara underlag för en vårdbidragsansökan läggs tyngdpunkten på sådant som gör att barnets omvårdnad blir mer tidskrävande. Den senare typen av utlåtande kan därför få en mer negativ klang.

INGRID TONNING OLSSON

HAR DU EN FRÅGA

- mejla den till redaktionen@barncancerfonden.se.

Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

21

barnonkologiska centra i Storbritannien och Irland.

1500

barn i genomsnitt insjuknar varje år i en barncancersjukdom.

300

barn i genomsnitt dör årligen av sin barncancer. Dödstalen är drygt 30 procent högre bland pojkar än flickor.

Källa: UK Childhood Cancer statistics.

I oktober togs beslutet om att bygga Sveriges första hospis för barn. Förebilden finns i en engelsk tegelvilla i en klosterträdgård i Oxford, Storbritannien. Där är målsättningen att erbjuda barnen ett andra hem – och personal som blir en god och trogen vän – ända in i slutet.

Helen House öppnade dörrarna för Barn & Cancer.

Här blir ett kort liv innehållsrikt

HELEN HOUSE LIGGER i den östra delen av Oxford i södra England. I trädgården utanför det gula tegelhuset har en ekorre bråda dagar. Bakom träden skymtar klostret som har upplåtit en del av marken för hospiset.

Innanför de röda dörrarna är det lugnt. Tills tvillingarna Ben och Ollie Illingsworth, snart sex år, kommer in från en tur i parken.

– De är underbara små killar, men krävande. De är väldigt rörliga och är på allting, säger pojkarnas mamma Fiona Goulding med ett skratt.

Hennes två pojkar lider av Sanfilippus sjukdom, en ämnesomsättningssjukdom som bryter ner organen i kroppen. Fiona och hennes make lever med insikten om att deras söner inte kommer att nå vuxen ålder.

– Jag skulle inte kunna lämna bort pojkarna för en vecka. Men här kan vi lämna dem några timmar för att gå på bio eller på puben, säger hon.

När en bekant först förslog att familjen skulle vända sig till Helen House för att få avlastning slog Fiona Goulding det ifrån sig.

– För mig var hospis ett ställe dit sjuka kommer för att dö.

DÖDEN ÄR INTE det första man tänker på när man kommer till Helen House.

Med ljusa väggar, mjuka soffor i glada

färger och ett stort öppet kök där det luktar frestande från dagens lunch påminner hospiset mer om ett svenskt dagis än en vårdinrättning. Ambitionen är att Helen House ska vara så hemlikt som möjligt och personalen bär privata kläder.

– Hela idén är att bygga upp en relation med barnet och familjen. När slutet närmar sig så finns vi där som den goda grannen, men med stöd av medicinsk kompetens. Här finns människor de känner och litar på, säger Tom Hill som är ansvarig för verksamheten.

Helen House öppnade 1982 som världens första barnhospis. I dag finns ett 40-tal barnhospis i England och idén har gått på export. Nyligen var en svensk delegation på besök inför öppnandet av det första svenska barnhospis i Stockholm nästa år.

HOSPISET ÄR INTE ENBART inriktat på vård av barn i livets slut utan fungerar också som habilitering för barn med livsbegränsande sjukdomar. För unga vuxna, mellan 18 och 35 år, finns Douglas House i ett annat hörn av trädgården.

– Barn som är hos oss kanske inte kommer att leva ett långt liv, men vi kan tillföra ett innehåll till det livet, säger Tom Hill.

Då är det en fördel att hospiset ligger centralt, samtidigt som grönskan erbjuder ro.

HELEN AND DOUGLAS HOUSE

finansieras till tio procent av den brittiska staten. Resten av de sammanlagt 60 miljoner kronor som det kostar att driva hospiset kommer från donationer och intäkter från bland annat 29 olika välgörenhetsbutiker som Helen and Douglas House driver.

500 volontärer bidrar med att samla in pengar eller med arbetsinsatser i huset.



Tvillingarna Ben och Ollie får hjälp med habilitering och bygger samtidigt upp en relation som är guld värd när livet närmar sig sitt slut.



Här kan familj och vänner ta farväl. Temperaturen är bara åtta grader och barnet kan ligga kvar i flera dagar. Familjerna väljer själva hur rummet ska se ut och det har varit såväl rymdrom som prinsessrum.



Miljön är hemlik och personalen bär privata kläder. I det stora öppna köket puttrar maten på spisen.



När Fiona Goulding blev tipsad om Helen House sa hon först nej, det var ju ett ställe dit barn kommer för att dö. Men i dag är hon glad över den trygghet och det andrum Helen House erbjuder.

KUNSKAP OCH INSPIRATION PÅ SIOP-KONFERENS.

I oktober hölls årets SIOP-konferens i São Paulo, Brasilien. Syftet är att sprida information och ny kunskap inom barnonkologin, från hela världen. Under fyra dagar pågick föreläsningar, seminarier och riktade möten för läkare, sjuksköterskor, psykologer, kuratorer, föräldrar och forskare.

– Konferensen gav mig otroligt mycket, säger Anette Sjölund, konsult-sjuksköterska på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Vi är duk-tiga på mycket i Sverige, men vi bor samtidigt i ett litet land och barn-onkologin är ett smalt område, så det är lärorikt att hamna i ett större sammanhang. Omvårdnadsfrågorna intresserade mig mest. Och det är intressant att se att vi har liknande frågeställningar över hela världen.

”Jag skulle inte kunna lämna bort pojkarna för en vecka. Men här kan vi lämna dem några timmar för att gå på bio eller på puben.



FOTO: NINA EIRIN RANGROY

– Att vara i en stad är viktigt. Våra barn och ungdomar uppskattar att det finns en massa saker att göra i närhe-ten, säger Clare Edwards som är ansva-rig för vårdteamet.

Tom Hill fyller i:

– Likaså finns det en rad bra pubar som föräldrarna kan gå till. Även om de är här med sina barn så kan de behöva få ett avbrott.

MELLAN ÅTTA OCH 15 BARN dör varje år på Helen House. Det är ungefär en femte-del av alla barn som under året vistas i huset.

Hjärnskador, traumaskador och ge-netiska sjukdomar är de tre vanligaste diagnosgrupperna. Att bara en mindre andel barn har cancer beror på att allt fler överlever i dag, säger Clare Edwards.

Längst ner i korridoren finns ett sär-skilt rum där familj och vänner kan ta farväl av barnet i lugn och ro. Tempera-turen på åtta grader gör att barnet kan ligga kvar i flera dagar innan kroppen begravs.

– Det här rummet har varit utsmyck-at både till rymdrum och till prinsess-rum, berättar Clare Edwards.

CHRISTINA LUCAS



FAKTA

Helen House

- Öppnades 1982 på initiativ av syster Frances Dominica vid All Saint Sisters kloster i Oxford.
- Är byggt som ett hem för familjer och placerat i den ena delen av klosterträdgården.
- Har åtta rum och två lägenheter för barnens föräldrar.
- Är öppet för barn upp till 18 år med livshotande sjukdomar som behöver rehabilitering, vård i livets slutskede eller vars familjer behöver avlastning.
- Sedan 1994 finns även syskonhospiset Douglas House, för unga vuxna i åldern 18–35 år.
- Varje år tar Helen och Douglas House emot ungefär 250 barn och unga vuxna, samt deras familjer.

VÅRA SIDOR

BARNCANCERFONDEN OCH
BARNCANCERFÖRENINGARNA



När barncancer inte fanns. En bok om Barncancerfondens historia, från år 1979 och framåt. Pris: 150 kronor.

Nästan precis som vanligt. Katarina Brolins bok där läsaren får följa en 13-årig systers tankar när lillebror fick cancer. Pris: 65 kronor.

Plötsligt händer det. Handbok för skolan när en elev insjuknat i cancer. Gratis.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra

Telefon: 090 - 14 38 05

e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige

Telefon: 018-10 15 55, 0703-60 25 15

e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen

Telefon: 073-976 15 86

e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Östra

Telefon: 013 - 31 08 24

e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Västra Götaland

Telefon: 031-84 51 03

e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra

Telefon: 046-25 21 21, 0739-400 461

e-post: sodra@barncancerfonden.se



Fika på sjukhusen

Norra: Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Onsdagsfika på Barn 3, kl 18.30.

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, kl 19.00, på lekterapin, avd 107. Uppsala universitetssjukhus. Varannan tisdag.

Stockholm: Astrid Lindgrens barnsjukhus. Måndagsfika varannan vecka på Q 84, kl 18.00. För närvarande inställt på grund av svininfluensan.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdagar eftermiddag på lekterapin i Kalmar.

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

Södra: Lunds universitetssjukhus. Middag, onsdagar udda veckor.

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

Julbord för drabbade familjer

Gå in på din förenings hemsida för att se var och när julborden äger rum.



Koppla av i fjällen

NORRA. Barncancerföreningen Norra har ett fjällhus i Hemavan, mitt i södra Lapplands vackra fjällvärld. Här är det skönt att vara alla tider på året.

Vill du åka dit? Kontakta Åsa Källström, på telefon 0911-622 24 och ange önskad vecka. För mer information om tillgänglighet och regler kring prioriteringar, gå in på barncancerfonden.se/Norra.

Flera av de andra föreningarna har också rekreationsstugor. Du hittar mer information på föreningarnas hemsidor.

Sportigt läger

STOCKHOLM. Den 13-16 maj är det dags för 2010 års ungdomsstormöte. Lägret arrangeras på Bosön, på Lidingö utanför Stockholm, där Riksidrottsförbundets idrottsanläggning finns. Det blir massor av aktiviteter, många med idrottsanknytning som är roliga för alla att delta i. Det kommer också att bjudas på underhållning och rekreation. I år ansvarar Barncancerföreningen i Stockholmsregionen för arrangemanget. Inbjudan skickas ut senare i höst till samtliga lokala barncancerföreningar.

Lyckat läger med späckat schema



Linnea Kokås-Sörgård fick hålla i en ödla.

NORRA. Skojiga lekar med syskonstödjaren, spännande utflykter och ett ingående samtal med en läkare. Barncancerföreningen Norras läger för tonåringar som har haft hjärntumör bjöd på ett späckat schema.

– Jag tror att ungdomarna kände samhörighet med varandra, säger Lotta Paulsson-Ödmark, konsultsjuk-sköterska på Barn 3 i Umeå.

Hon förklarar att idén till lägret kom eftersom en del barn som genomgått operation och/eller behandling för hjärntumör kan bli ganska ensamma. Ensamheten beror på att de förändras. De blir mer tystlåtna och mer långsamma.

– Det var särskilt roligt att många kom så långt bortifrån som Kiruna och Sundsvall. Stämningen var lite trevande i början. Ungdomarna fick själva ta kontakt med varandra, och några tog varandras telefonnummer. Vi kommer nog göra en ny sådan här helg till våren.

CAJSA HÖGBERG



Tropikhuset i Holmsund var en av utflykterna under Barncancerföreningen Norras ungdomsläger. Deltog gjorde bland andra Christoffer Rosendahl, Örnsköldsvik; Lina Olsson, Sundsvall; Viktor Åberg Umeå; Eva Vestling, Kiruna; Elin Karlsson (ryggen mot med orm runt halsen), Lycksele; Sofi Lindqvist, Örnsköldsvik och Linnea Kokås-Sörgård, Östersund.



Verksamhetsberättelsen.
Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2008. Gratis.

Famijehandboken.
En handbok med råd till en familj som drabbas av barncancer. Gratis.

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

Testamentes-folder.
Vägledning om hur man upprättare testamente.



300 gäster på Stockholmsföreningens 30-årsfest

HALLÅ DÄR...

STOCKHOLM. Karin Mellström (bilden ovan), sekreterare i Barncancerförbundet i Stockholmsregionen.

Hur firade ni föreningens trettioårsjubileum?

– I oktober hade vi ett fantastiskt firande på Clustret på Münchenbryggeriet i Stockholm med omkring 300 gäster. Det var mat, artister, tal, presentationer och överlämningar av gåvor. Vi vill tacka alla volontärer, givare, sponsorer och artister som ställde upp och gjorde detta till en helt underbar fest.

Vad har hänt sedan 1979?

– Föreningen bildades med syfte att stödja barn som drabbats av cancer och deras familjer. Vi har drivit på för att barncancer vården ska bli en egen specialitet, med egna avdelningar och samlad kunskap. Barncancerfonden som samlar in pengar till bland annat forskningen har bildats. I dag har överlevnaden bland barn som drabbas av cancer ökat radikalt. Så vi är många som vet hur det är och vilket stöd som behövs både under själva behandlingen och efteråt i livet.

CAJSA HÖGBERG



Almers Hus

Almers Hus i Varberg erbjuder familjer med cancersjuka barn en möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers Hus invigdes 1993 och förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

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

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

KALENDARIUM

DECEMBER-FEBRUARI 2010

12-19 dec	Rekreation
19 dec-2 jan	Rekreation (hotellet stängt)
2 jan-16 feb	Stängt för renovering

För ytterligare kalendarium, gå in på barncancerfonden.se/Almershus

DET KOM ETT BREV...

Hej!

Ett stort varmt tack för en underbar vecka på Almers Hus.

Allt fungerade utmärkt. Ett underbart hus och miljö.

Många varma kramar till er på Barncancerfonden

Med vänlig hälsning,
Familjen Kyrk



VÅRA SIDOR



Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg ligger Ågrenska, en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i samma situation, samt experter på sjukdomen.

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, och ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv. Programmet under vistelserna är inriktat på barn-cancer och specialanpassat till exempelvis onkologi, neurologi, psykologi och specialpedagogik.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget. Läs mer på barncancerfonden.se/Ågrenska

KALENDARIUM 2010

Vecka 12, 22-26 mars

Familjevecka för barn i förskoleåldern som har haft hjärntumör och varit färdigbehandlade i minst ett år. Sista anmälningssdag 22 januari 2010.

Vecka 16, 19-23 april

Familjevecka för barn som har haft sarkom (osteosarcom, rhabdomyosarcom, Ewing) och avslutat sin behandling för minst ett år sedan. Sista anmälningssdag 12 februari 2010.

Syskonvistelse, 3-7 maj 2010

För ungdomar mellan 14 och 19 år vars syskon har eller har haft en barncancer-sjukdom. Sista anmälningssdag 25 februari 2010.

Anmäl dig direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningssblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuk-sköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig.



En vän för livet.

Information om hur man stödjer Barncancerfonden via autogiro.



Nallekortet.

Information om Barncancerfondens Master-card.

Barn & Cancer.

Beställning av prenumeration av tidningen Barn & Cancer. Pris: 200 kronor för fem nummer per år.

Nyhetsbrevet.

distribueras via e-post och är gratis. Glöm inte att ange din e-postadress.

BESTÄLL MATERIAL

Gör din beställning på barncancerfonden.se/ Beställ. Du kan även ringa in din beställning på 08-584 209 00.

GÅ MED i "Barncancerföreningen" på Facebook. Är du medlem i en barncancerförening och dessutom ung kan du gå med i den nystartade gruppen "Barncancerföreningen" på Facebook. Gruppen ska underlätta kontakten mellan drabbade ungdomar, unga vuxna och syskon mellan träffarna som ordnas av barncancerföreningarna. Gå in på: barncancerfonden.se/Foreningar/Facebook om du vill bli medlem.

BARN & CANCER

har fått nytt utseende. Tala om vad du tycker! Mejla oss på redaktionen@barncancerfonden.se

FÖR ÅTTONDE

året i rad anordnade PricewaterhouseCoopers och Swedbank i november tävlingen "Bästa årsredovisning inom ideell sektor". Syftet är att höja standarden på den finansiella informationen som de ideella organisationerna presenterar. Barncancerfondens verksamhetsberättelse och årsredovisning vann tävlingen 2002 och har efter det gått till final flera gånger - så även i år. Vann gjorde dock Svenska kyrkan i Umeå.

- Finalplatserna visar att vår årsredovisning håller en hög och jämn kvalitet, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden. Vi vill ge våra givare och andra intressenter en tydlig bild av hur deras gåvor och engagemang kommer cancersjuka barn till nytta.

GLÖM INTE ANMÄLAN TILL BARRETSTOWN

Det känns avlägset, men snart är faktiskt sommaren här igen. Redan nu går det bra att skicka in en anmälan till sommarens internationella ungdomsläger i Barretstown på Irland. Vi söker också volontärer och tolkar över tjugo år. Är du intresserad: gå in på barncancerfonden.se/Barretstown/ så hittar du mer information. Sista anmälningssdag är 19 februari 2010.



Julkappstips som glädjer fler

Julen står för dörren och vad är väl bättre än att fylla julkappssäcken med gåvor som glädjer fler.

I Barncancerfondens egen julbutik finns nallar, gåvogran, smycken och mycket mer. Både för privatpersoner och företag.

Gå in på barncancerfonden.se/jul2009.



TRYGGVE.

Hugo, 9 år, vann Barncancerfondens tävling att ge den nya virkade nallen ett namn. Hans förslag Tryggve vann en klar seger. Namnet står för trygghet och en trygg vän. Hugo har förlorat sin bror Wille i cancer.

Tryggve kostar 175 kronor, varav 125 kronor går till Barncancerfonden.

Han går också att ge bort som gåvogran.

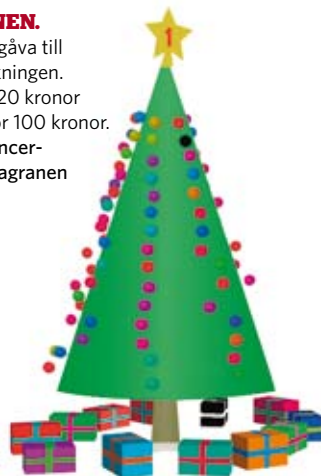


GIVE HOPE-SMYCKET.

De prisbelönta smyckesdesignerna David & Martin har designat det nya Give Hope-smycket. Det är ett silverhalsband som hämtat sin inspiration från ögat - det är där man kan se en människas hopp tändas.

- Det viktigaste vi kan göra är att ge ett sjukt barn hopp om framtiden. Kan vi genom vår design på något sätt bidra till att det hoppet hålls vid liv är vi enormt tacksamma, säger David Andersson. Vi är väldigt stolta över att samarbeta med Barncancerfonden.

Smycket kostar 500 kronor, varav 200 kronor går till Barncancerfonden.



PYNTA GRANEN.

- och skänk en gåva till barncancerforskningen. Köp en kula för 20 kronor eller ett paket för 100 kronor. Gå in på barncancerfonden.se/Pyntagranen

*Barncancerfonden önskar alla läsare
en riktigt god jul och ett gott nytt år!*

TRE AV FYRA BARN ÖVERLEVER CANCER



Nästan varje dag drabbas ett barn i Sverige av cancer. Forskning har gjort att många fler klarar sig idag än för bara några decennier sedan. Tre av fyra barn överlever. Men i var fjärde familj inträffar fortfarande det ofattbara.

Barncancerfonden finansierar cirka 90 % av all forskning i Sverige som har med barncancer att göra. Med din hjälp kan forskningen skapa effektivare behandlingsformer, rädda ännu fler liv och ge drabbade barn och familjer en bättre tillvaro.

Var med och kämpa för livet. Stöd Barncancerfonden.



UNGA HJÄLTAR

"Jag vill bli sjuksyrra eller designer"

När hon var 10 år fick hon diagnosen osteogent sarkom. I dag är Elinor Modin 19 år, har flyttat med sin pojkvän till Göteborg och vill bli sjuksköterska. Och hon är inte arg längre.

”JAG FÖRSTOD egentligen aldrig under hela sjukhusperioden att det var jag som var sjuk. Jag var väldigt arg för att jag inte fick göra allt som alla andra kunde göra. Om en penna låg fel på bordet kunde jag få ett raseriutbrott.

Det är aldrig hundra procent att man överlever. Men i mina tankar fanns det inte att jag inte skulle överleva. Egentligen ska behandlingen ta 37 veckor, inklusive operation. Den tog över ett år; jag hade så dåliga blodvärden.

Jag fick väldigt starka mediciner och infektioner hela tiden. Men jag kommer ihåg andra saker: jag fick en gummi-båt av mormor och morfar, farmor gjorde

de köttbullar, och sommarkvällen i stugan med jordgubbstårter och bad. Under behandling tappade man orken totalt, man orkar inte lyssna, man orkar inte ens titta. Jag fick sex cytostatikabehandlingar, sedan operation. Jag slapp amputera benet. Sedan fick jag åtta behandlingar till. För två år sedan fick jag titanprotesen inuti benet, den går från halva låret ner till halva underbenet. Jag går fortfarande i rehabilitering.

Jag träffade min pojkvän i Kristinehamn, på stans inneställe; jag berättade om cancer första gången vi träffades. Jag har så mycket idéer. Jag vill bli sjuksköterska eller designer, civilingenjör inom design. Men helst intensivvårdssköterska.

Jag lagar mycket mat och bakar. Det är kul att skapa och det blir gott. Sedan sticker jag mycket och målar. Och förra året blev jag Kristinehamns Lucia.

Jag ser mig inte själv som en sjuk person. Och om jag blir förkyld eller så, så tänker jag att det kunde varit värre; jag kunde ha varit dödssjuk. Alla smågrejer ser jag verkligen som små. I början var det jättejobbigt när folk pratade om sin onda lillta men sedan började jag förstå dem också. Man kan ju inte veta om man inte har varit med om det.

”

EMMA OLSSON

FAKTA

Skelettcancer

Varje år blir 5-10 barn sjuka i skelettcancer. Den vanligaste sorten heter osteogent sarkom. Oftast drabbar den tonåringar. Sjukdomen är lite vanligare hos killar. Tumören uppstår i benvävnaden där cellerna drabbats av elakartade förändringar. Oftast är den placerad nära knäet. Det vanligaste symtomet är att det gör ont. Osteosarkom är inte känsligt för strålning. I stället minskar man tumörstorleken med cytostatika före operation. Överlevnaden är ungefär 65 procent.



FOTO: NICKE JOHANSSON

