

OMVÅRDNAD | Ny akutmottagning för cancersjuka barn
BARNCANCERMÅNADEN | Kraftsamling mot barncancer



5.16

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Julmys och
klappar – så firar
familjerna jul
på sjukhuset



Elis kamp

När bomberna föll över sjukhuset i Damaskus flydde cancersjuka Eli på sin pappas rygg – mot tryggheten i Sverige. Här har vännen och tolken Johnny Ohnessian varit ett stort stöd för Elis i mötet med den svenska vården.

Tema:
Omvårdnad

Cancerdrabbade Eli fick till slut vård i Sverige

CANCER DRABBAR BLINT, oavsett vilken ekonomisk förutsättning eller utbildning vi har, oavsett hur gamla vi är och oavsett var i landet eller i världen vi bor. Och oavsett ekonomi, utbildning, ålder eller var i vårt land vi bor så får vi den behandling vi behöver. Så ser det dock inte ut i hela världen. I detta nummer av Barn&Cancer möter vi 12-årige Eli som drabbades av en bentumör när han var 10 år. Då bodde han i Syrien och påbörjade sin behandling i Damaskus, men när kriget kom så flydde Eli och hans pappa. Efter två månaders vandring nådde de Sverige och Eli fick den vård han behövde.

Första helgen i november besökte jag Maxa livet-konferensen. Ett tillfälle då vuxna barncanceröverlevare träffas, lyssnar på föreläsningar, umgås och utbyter erfarenheter. Det är alltid lika givande att besöka dessa träffar. En av dem jag pratade med insjuknade som 1-2 åring redan 1979, samma år som den första barncancerföreningen bildades i Sverige. Han dras fortfarande med många sviter efter sin cancersjukdom och möter utmaningar varje dag. En annan av dem jag pratade med har hittat ett sätt att hantera sina komplikationer så att hon kan balansera jobbet med livet som småbarnsförälder. Många av deltagarna är omkring 20 år och står inför de utmaningar som vuxenlivet ställer. Konferensen är ett unikt tillfälle för dem att möta och lyssna till äldre som gått igenom liknande erfarenheter.

FÖRSTA SNÖN överraskade i stort sett hela landet i början av november och julen känns plötsligt nära. Snart är det dags att julpynta, tända adventsljus, köpa julgran och klappar. På sidan 42 hittar du bra tips inför julhandeln – många av gåvorna kan du köpa direkt i vår webbutik.

Från Barncancerfonden vill tacka för ytterligare ett fantastiskt år och önska er alla en trevlig första advent, en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År!

Ylva Andersson

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör
ylva.andersson@
barncancerfonden.se



26

Clownmöten

Bus, fantasi och magi. Sjukhusclownerna lyser upp vardagen för barnen på avdelningarna. Ibland hänger de med för att avleda vid smärtsam behandling.

Omvårdnad i fokus

Specialistutbildning inom barncancer, plats, material och tillräckligt med tid till familjerna. Allt måste vara på plats för att ge bästa möjliga vård.

4

Månaden för kampen mot barncancer

Barn, vuxna, eventdeltagare och företag – alla förenades i september för att samla in pengar till forskningen.

21

Flydde för att få vård

Den 12 centimeter stora tumören nära ryggraden gick inte att bota i Syrien. Elis pappa Toema flydde med sin cancer-sjuka son till Sverige.

30

Givare Autoropa.....	12
Aktuellt.....	13
Forskning Omvårdnad.....	14

Kort om forskning.....	18
Fråga experterna.....	20
Givare Team Rynkeby.....	36

Regionala föreningarna.....	38
Jul hos Barncancerfonden.....	42
Ung hjälte Kornelia.....	44

BARN & CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med fem nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 7 mars 2017.
ANSVARIG UTGIVARE:
Per Leander

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Synnöve Almer
GRAFISK FORM:
Sanna Norlin
ILLUSTRATIONER:
Erik Nylund
OMSLAGSFOTO:
Magnus Glans

ADRESS:
Barn&Cancer
Barncancerfonden
Box 5408
114 84 Stockholm
TELEFON:
08-584 209 00
E-POST:
redaktionen@
barncancerfonden.se
(För redaktionella frågor
och adressändring.)

REPRO:
Done
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby
INTERNET:
barncancerfonden.se

Barncancerfonden har ett 90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

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

Vill du få Barn&Cancer hem i brevlådan. Bli månadsgivare på barncancerfonden.se

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.



Albin Arvidsson

Ålder: 19 år.

Bor: I Växjö.

Familj: Mamma, pappa och storasyster.

Gör: Går fjärde året på gymnasiets teknikprogram.

Gillar: Hålla på med datorer, vara med min flickvän.

Diagnos: Godartad jättecellstumör i skelettet i benet. Behandlad med operation i juni.

”Jag kände att det måste vara värre för dem som är yngre, och då tänkte jag att man kanske ska samla in pengar för att hjälpa dem.”

FOTO: MARTIN POLA

”Jag ville hjälpa dem som är yngre”

På Albin Arvidssons studentmottagning kunde gästerna skänka ett bidrag till Barncancerfonden. Då var det en vecka kvar tills Albin själv skulle opereras för sin bentumör.

DET SYNTES INGET på benet, men kändes som en bristning. Sjukgymnasten tyckte att det var ett konstigt ställe att få en bristning på. När värken inte gick över sökte Albin hjälp på vårdcentralen. Till slut hamnade han på sjukhuset i Lund, och fick veta att han hade cancer.

**Ett bidrag
varje
månad**

Var med och stöd kampen mot barn-cancer. Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se/ barnsupporter och bidra med minst 50 kronor i månaden.

– Oj då tänkte jag. Jag tog det inte så hårt, jag förstod inte allvaret i det. Det var mer pappa och mamma som var rädda, säger Albin.

ALBIN VILLE SAMLA in pengar till Barncancerfonden i samband med att han tog studenten.

Gästerna kunde swisha ett bidrag, eller donera i en burk som stod framme under festen.

– Jag kände att det måste vara värre för dem som är yngre, och då tänkte jag

att man kanske ska samla in pengar för att hjälpa dem, säger han.

Albins tumör var godartad, men rehabiliteringen pågår fortfarande. Det har dröjt mer än ett halvår, och nu får han börja springa.

Till en början en minut i taget, men Albin är nöjd. Till våren är han klar med sin examen efter fyra år på gymnasiet, först på teknikprogrammet och därefter på utbildningen till att bli gymnasieingenjör.

EMMA OLSSON

I GÅR PRATADE MAMMA Marta Henriksson med personalen på den akuta dagvårdsavdelningen vid Astrid Lindgrens sjukhus. I dag har Emma, 3 år, tid för blodtransfusion. Om bara någon timme kommer hon att må mycket bättre.



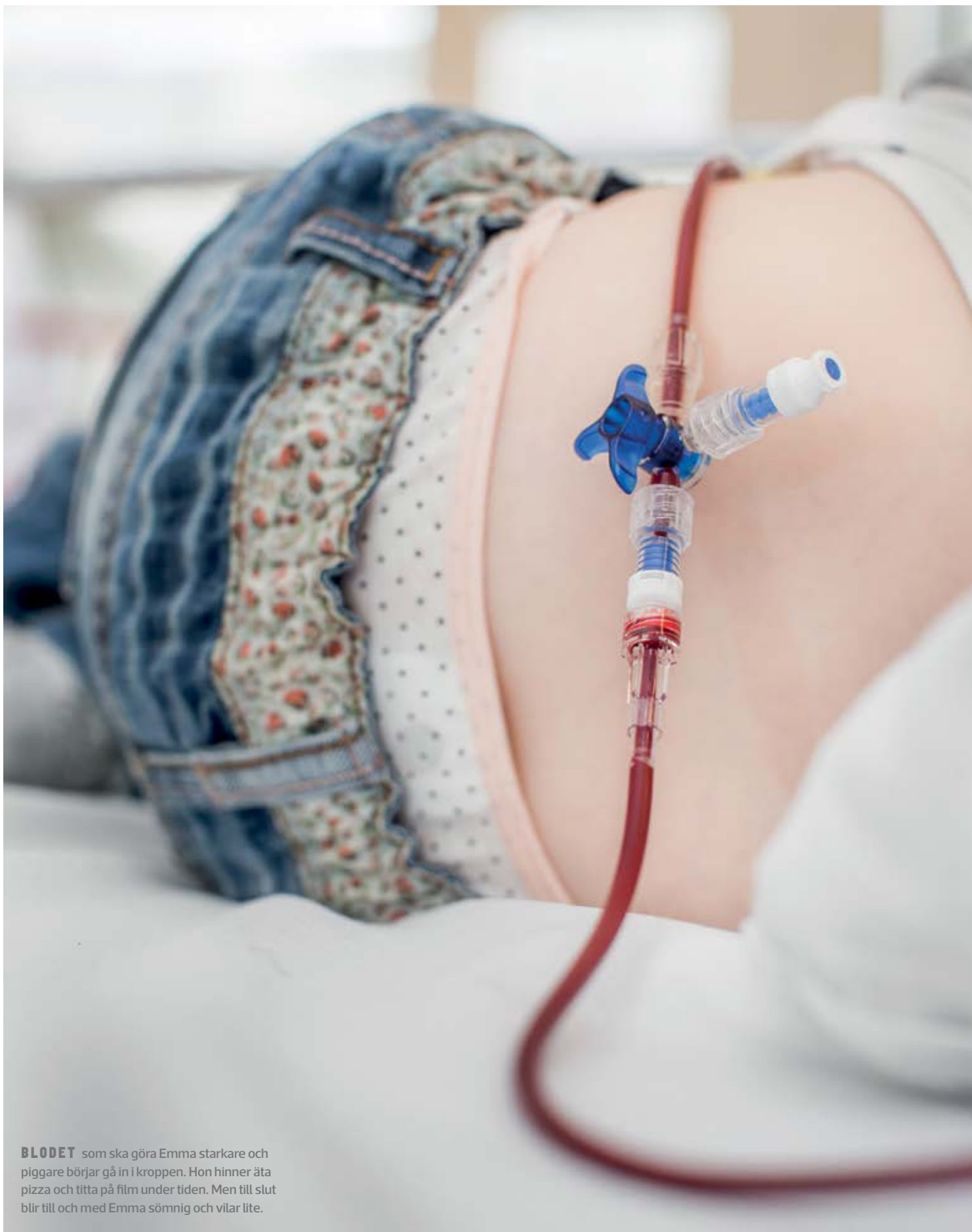


Målet: Tryggare barn i lugn miljö

Vidareutbildning – och en ny akutmottagning som bara tar hand om cancersjuka barn. Det är satsningar som Barncancerfonden bidrar till, för att värna om vårdpersonalen och barnens tid tillsammans. Det handlar om omvårdnad.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: MAGNUS GLANS





BLODET som ska göra Emma starkare och piggare börjar gå in i kroppen. Hon hinner äta pizza och titta på film under tiden. Men till slut blir till och med Emma sömnig och vilar lite.



YOUTUBE och såpbubblor tröstar treåriga Emma Henriksson, som först protesterade när hon skulle få blodtransfusion. Dagen innan var hon så trött att hon somnade i gungan. Joar Olsson är två år gammal och tröstar sig hos mamma Timea Takacs innan han ska sövas. Han har genomgått hela behandlingen och nu ska hans benmärg kontrolleras, så att den inte innehåller några cancerceller. Timea och pappa Christer Olsson är nöjda med dagavdelningen. "Nästan för lyxigt", säger de.

Mer kunskap och tid på nya akuten

Barncanceravdelningen i Stockholm har en ny akutmottagning på dagtid. Drabbade familjer möter erfaren personal – och sköterskor och läkare får mer tid för varje barn.

Men tanken är också att vården ska utvecklas, bland annat elektroniskt.

TREÅRIGA EMMA utbrister "Nej, inte den!" och visar att hon vill att barnsjuksköterskan Päivi Ventovaara ska ta av sig det genomskinliga plastförklädet som hon precis håller på att knyta i ryggen.

Emma vet vad det betyder: Inte den gula, piper hon.

En gul plastdel sitter på slangen som ligger på det rostfria bordet bredvid Emmas säng. Slangen slutar i en nål, och nålen ska sättas in i Emmas venport, den dosa som finns inopererad under huden på bröstet och som går att ge mediciner i.

Emma har precis varit upptagen med att demonstrera såpbubblorna som hon producerar. Hon blåser bubbelströmmar, följer de svävande små sfärerna med fingret, och trampar nöjt sönder

dem som landar på marken.

– Mina blubblor, hojtar hon.

– Hon är såpbubbleproffs. Hon blåser varje dag, säger mamma Marta Henriksson.

Dagen innan somnade Emma i gungan. Blodvärdena blir ofta dåliga efter cytostatikabehandlingen som Emma får mot sin hjärntumör. Mamma Marta ringde till akuta dagvården och fick tid för provtagning och eventuell blodtransfusion följande dag.

Emma har haft sitt bedövningsplåster på i flera timmar. Men hon protesterar ändå vilt när Päivi Vehtovaara ska sätta nålen i huden i venporten. Barnsjuksköterskan Petra Stadler blåser bubblor för att distrahera, och till slut går det.

Avdelningen öppnade i augusti. Meningen är att drabbade familjer ska få möta personal som är van vid barnan-

Så funkade en venkateter

Central venkateter (CVK): En tunn kateter som ligger i ett centralt blodkärl (ven) och används till injektioner, dropp och blodprovstagning.

Perifer venkateter (PVK): En kateter i ett ytligt blodkärl (ven).

Port-a-cath: Ett injektionssystem med en port till en dosa som ligger under huden och som har ett självslutande membran. Via en kateter står dosan i förbindelse med ett blodkärl. Dosan kan användas för injektioner, droppbehandling och blodprovstagning.

cerbehandling och slippa sitta länge på akutmottagningen. Barncancerfonden Stockholm Gotland har drivit frågan länge.

MEN MOTTAGNINGEN är också en arbetsmiljösatning. Personalen på barncanceravdelningen har ett tajt schema, och det blir stressigt att passa in extra patienter för att sätta nya sonder eller ge blodtransfusioner, mellan dem som redan är inbokade.

– Att sätta en sond kan ta lång tid – inte att sätta själva sonden, men att få barnet att medverka, förklarar Anna Nilsson, överläkare och barnonkolog.

Andra vanliga uppgifter är att behandla feber och smärta, eller att lugna oroliga föräldrar.

– Det är skönt att kunna säga "kom hit så pratar vi om det". De kommer hit och i lugn och ro får de informationen en gång till, säger Anna Nilsson.

– Vi lär känna föräldrar och barn, och det skapar en trygghet, säger Päivi Vehtovaara.

Klinikchefen Arja Harila-Saari kommer förbi. ▶



ÖVERLÄKAREN Anna Nilsson är ansvarig för den nya barnonkologiska dagvårdsakuten. Hon varvar jobbet här med arbete på barncanceravdelningen, och forskning om infektioner. På sikt ska dagakuten avlasta avdelningen.

► Hon berättar att mottagningen har en garanterad plats på Nya Karolinska sjukhuset, men att de inte fått besked om finansiering för nästa år ännu.

– Ibland slipper patienterna bli inlagda, eftersom vi känner dem och har daglig kontakt. Vi vågar mer när vi känner dem väl, säger Arja Harila-Saari.

Barnakuten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus tar emot mellan 100 och 150 patienter om dagen. De har många olika sjukdomar och skador. Tanken är att den akuta dagvården för barn med cancer där Emma nu befinner sig ska kunna ta hand om 6 eller 7 barn varje dag.

– Vi är ett jättebra komplement till barnakuten, säger Petra Stadler.

– Det är roligt att jobba med ett projekt som inte riktigt har hittat formen. Alla är glada när de går härifrån. Sen måste vi se hur vi ska jobba med att utveckla vården, säger Anna Nilsson.

Videobesök och patientegna remisser är två utvecklingsplaner. När patienternas föräldrar skriver sina egna remisser till provtagningen och får hjälp med dosering av medicin digitalt, blir det färre telefonsamtal och ett enklare liv för föräldrarna.

Emma är upptagen med uppgiften att gå från mottagningsrummet till behandlingsrummet, mitt emot i korridoren. Hon är trött av sina behandlingar och

”Ibland slipper patienterna bli inlagda, eftersom vi känner dem och har daglig kontakt. Vi vågar mer när vi känner dem väl.”



PÅ WEBBEN

Läs om de sex barncancercentrumens akutvård av cancer-sjuka barn i webbversionen av artikeln på barncancerfonden.se.

har fått besvär med motoriken av sjukdom och behandling. Tumören tryckte på hjärnan så att hon drabbades av epileptiska anfall. Barnen som kommer hit befinner sig på hela skalan. Från väldigt lite besvär, till väldigt sjuka.

UPPE PÅ Q84 står Joar Olsson, 2 år, på en stol i lekrummet. Han är precis färdigbehandlad för sin leukemi, han har en ovanlig variant, både akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML) på samma gång. Det finns inget utarbetat behandlingsprotokoll för kombinationen, utan Joar behandlas med ett AML-protokoll. Det är hårdare, men kortare än standardbehandlingen vid akut lymfatisk leukemi.

Personalen på akutdagvården kallar familjen för stamkunder.

– Det har nästan varit lyxigt. De har haft nästan hur mycket tid som helst för oss. Man undrar om det kommer att kunna förbli så, säger pappa Christer Olsson.

– Man behöver inte börja om varje gång, vi känner dem sedan länge och det är fantastiska sköterskor. Det känns väldigt tryggt, säger mamma Timea Takacs.

Joar har fått lugnande medel. Han ska strax sövas inför ryggmärgsprovet som ska visa om all cancer äntligen är borta.

– Jag är jättestressad. Det är troligtvis



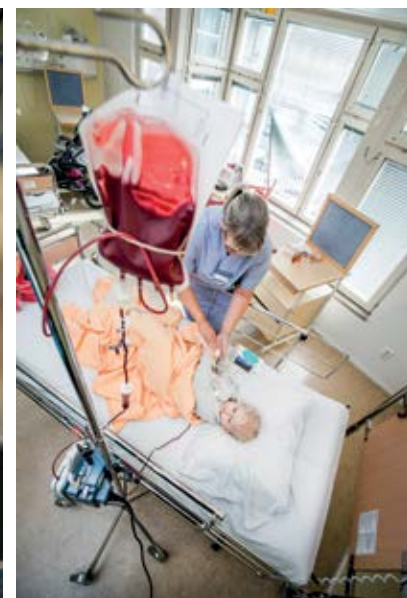
FÄRDIGPROTESTERAT. Barnsjuksköterskan Päivi

inget. Men det räcker med det minsta. Han var förkyld i helgen och hade feber. Man blir orolig. Traumatiserad. Då är det fantastiskt bra med mottagningen. Det går väldigt fort och man får adekvat hjälp, och behöver inte förklara allt. De har sängplatser och man kan stanna där i timmar, säger hon.

MOTTAGNINGEN TAR emot patienter upp till sex månader efter avslutad cytostatikabehandling. Så länge räknar personalen med att barn och föräldrar kan ha behov av erfaren personal.

– Men rent praktiskt kan det väl vara sju-åtta månader. Vi är inte snåla på det sättet, säger Anna Nilsson.

Hon och sköterskorna jobbar också uppe på avdelningen. Det behövs för att hålla sig uppdaterad.



Vehtovaara tvättar huden ovanför Emmas venport, där hon strax ska få en påse blod för att bli lite piggare. Cytostatikan tar hårt på kroppen, men transfusionen gör snabbt skillnad.

– Jag är specialiserad på infektioner hos barn och vill inte tappa det flödet, säger Anna Nilsson.

Emma och hennes mamma gör sig redo för själva blodtransfusionen. Emma får välja en av de två sängarna i behandlingsrummet. Hon har hållt ut en burk såpbubblor på vägen dit.

Emma får såpbubblor i munnen, och får hjälp med att torka tungan.

– Det är jobbigt för barn att bli stuckna, och våra barn blir stuckna väldigt mycket säger Päivi Vehtovaara.

– Inte röd, säger hon sedan, när hon får syn på påsen med blod. Hon piper.

– Det är för att du ska bli pigg och kunna gå tillbaka till förskolan, säger Marta.

– Och inte somna i gungan som du gjorde i går, säger Päivi Vehtovaara.

Det går snabbt, trots Emmas protester.

Hon får låna sin mammas telefon och får hjälp med att trycka in koden.

– Vi har bara varit här ett par gånger, men det funkar jättebra. Det är väldigt hjälpsam personal, säger Marta.

– OOOJJJJJ, hojtar Emma, nöjd med att se Pocoyo, en tecknad serie som hon älskar.

DET ÄR NÄSTAN sex timmar sedan hon åt och Päivi Vehtovaara går iväg för att tina en fryspizza.

– Emmas, konstaterar Emma nöjt när sköterskan återvänder.

Hon ligger i sängen, en liten figur med tunna råttsvansar i det blonda håret, ömsom tittande på barnprogrammen på sjukhusets väggfasta tv, ömsom på Pocoyo på mobilen. Och bit för bit tuggar hon i sig pizzan.



Du kan följa
Barncancerfonden
på [instagram.com/barncancerfonden](https://www.instagram.com/barncancerfonden).

– Jag vill blåsa blubblor, one-two-three, hojtar Emma.

– Oj, aj, aj, säger hon och blir en liten, liten baby i sin mammas famn.

Plåstret som håller transfusions-slangen på plats drar i den tunna huden på bröstet. Gosekaninen kommer fram.

Efter en stund ligger hon i sängen med kaninen över kinden, blicken fäst på mobilen och seriefigurerna. Marta har gått iväg för att handla lunch till sig. Petra Stadler matar Emma med små bitar av pizza nummer två.

En del barncancerpatienter ser de aldrig. Andra är stammisar. Barnen reagerar olika på behandlingen och en del drabbas hårt.

– Det är tufft. Vissa barn får många biverkningar, andra slipper, konstaterar Petra Stadler.

PÅ DAGAKUTEN ska läkaren Anna Nilsson och barnsjuksköterskan Petra Stadler få mer tid för patienterna. Stress är annars en faktor som får sjuksköterskor att välja andra vårdområden. Men Barncancerfonden hoppas att deras kurser ska få fler att vilja jobba inom barnonkologi, och fler att stanna kvar.



Utbildningar för bättre cancervård

Mer kunskap bidrar till bättre omvårdnad, men det saknas specialistutbildning inom barnonkologi. Därför finansierar och arrangerar Barncancerfonden flera sådana utbildningar.

– Förhoppningsvis får det fler att stanna kvar i yrket, säger Kirsti Pekkanen, samordnare.

DET ÄR FJÄRDE och sista terminen på Barncancerfondens och Karolinska institutets vidareutbildning i barnonkologi för sjuksköterskor. I salen sitter 27 personer samlade, de flesta med gedigen erfarenhet inom yrket.

– De unga stannar förhoppningsvis kvar inom barnonkologin om de vet att det finns möjlighet att hämta mer kunskap via Barncancerfondens utbildningar, säger Kirsti Pekkanen, specialistsjuksköterska vid uppföljningsmottagningen i Göteborg och utbildningssamordnare.

Barncancer rapporten 2016 beskriver läget inom sjukvården som en kris. Knappt en av fem sjuksköterskor är specialiserade inom barncancer. Varje år slutar ett trettiotal sjuksköterskor inom barnonkologi. Var femte barncancerläkare närmar sig pension, medan återväxten inom yrket är skral.

Barncancerfonden möter krisen med en utbildning för sjuksköterskor med kort erfarenhet, en för erfarna och en utbildning för läkare som arbetar på ett länsjukhus eller ett barncancercentrum.

– Det är viktigt att lära sig hitta och förstå utvecklingen inom medicinen för att hänga med. Den förändras snabbt och kurserna innebär att sjuksköterskor



TID OCH KUNSKAP är avgörande för att cancersjuka barn som treåriga Emma ska få bra vård, här av sjuksköterskan Petra Stadler.

och läkare kan hänga med i den snabba utvecklingen, säger Olle Björk, medicinskt sakkunnig på Barncancerfonden.

Tomas Wändal är barnsjuksköterska vid Norra Älvsborgs länsjukhus i Trollhättan och en av kursdeltagarna. Han har jobbat som barnsjuksköterska i 15 år.

– Man får en fördjupning av kunskap man samlat i rygsäcken, av den absoluta spetskompetensen inom området. Har man jobbat i många år är det lätt att tro att ett visst arbetssätt är allenarådande, men så är det inte, säger han.

”Mycket av det vi pratar om har jag sett i praktiken och nu även fått bekräftat teoretiskt.”

Under kursveckan föreläser flera av de mest erfarna lärarna inom barncancerområdet i Sverige: Olle Björk, forskarna och sjuksköterskorna Pernilla Pergert och Margareta af Sandeberg samt överläkaren Margareta Stenmarker.

ÄMNENA FÖR DAGEN är vård över kulturella gränser, och hur man kan använda tolkar. Svåra frågor utan bestämda svar, och flera deltagare delar med sig av egna erfarenheter.

– Här är vi 27 personer från hela Sverige, ett nätverk av människor man kan ringa och fråga. Det binder ihop barnonkologin i landet, säger Johanna Paulander, barnsjuksköterska på barncanceravdelningen i Stockholm sedan nio år.

Veckan rymmer föreläsningar i bland annat personalhandledning, palliativ vård av barn, sena komplikationer och uppföljning och klinisk etik.

– Det här är en aha-upplevelse! Mycket av det vi pratar om har jag sett i praktiken och nu även fått bekräftat teoretiskt. Nu känner jag en större trygghet i mötet med barnen och föräldrarna, säger Eivor Fasth, barnsjuksköterska vid barncancercentrum i Linköping.

– Det här är det bästa jobbet man kan ha. Jag tycker om att följa familjerna under så lång tid. När vi gör något bra kan vi lära oss av det, annars kan vi tänka ut hur vi ska göra i stället, säger Johanna Paulander om sitt jobb.

Utbildningar inom barnonkologi

- Erfarna sjuksköterskor (helst med barnspecialisering) kan gå den akademiska utbildningen på 30 högskolepoäng, varav 15 poäng medicinsk barnonkologi och lika mycket barnonkologisk omvårdnad. Utbildningen tar fem terminer och examineras av Karolinska institutet.

- Sjuksköterskor utan specialistutbildning med kortare erfarenhet (mellan ett halvt och två år) kan söka en intensivkurs om fyra dagar, som behandlar medicinsk barnonkologi. Den ger inga högskolepoäng, men mer kunskap och trygghet i arbetet.

- Läkare på länsjukhusen och de barnonkologiska centrumen kan vidareutbilda sig i fem terminer (fem tredagarsseminarium). Kursen är godkänd som ST-utbildning.
- Barncancerfonden lade drygt 3 miljoner kronor på utbildningar av läkare och sjuksköterskor under 2016.



VRÅLÅK MOT BARNCANCER. Autoropas delägare Martin Nelson testar en Formel 1-bil från Ferrari under Autoropa Racing Days. Företagsevenetets insamling gick till Barncancerfonden.

En miljon till kampen mot cancer

När lyxbilsleverantören Autoropa ordnade Autoropa Racing Days, passade de på att ordna en stor insamling till Barncancerfonden. Resultatet efter helgen blev mer än en miljon kronor till kampen mot barn-cancer.

DET VAR VISIONEN om att utrota barncancer som fick Martin Nelson, en av delägarna till Autoropa, att välja att samla in pengar till Barncancerfonden under Autoropa Racing Days.

– Tyvärr finns cancer runt de flesta på ett eller annat sätt. Mardrömmen är att ens barn skulle drabbas av en sådan

”Mardrömmen är att ens barn skulle drabbas av cancer. Jag kände att vi borde börja med barnen.”

sjukdom. Jag kände att vi borde börja med barnen, säger Martin Nelson.

Den 1-3 september samlades kunder och intresserad allmänhet på Ring Knutstorp, för att köra sina egna bilar och studera andras vrålåk både på banan och i depån. Men besökare kunde också betala för en sväng med Kenny Bräck i en lyxbil av absolut senaste modell, och för de särskilt inbjudna hölls också auktioner där de kunde bjuda på varor och tjänster som skänkts av kunder och vänner. Samtliga insamlade medel gick till Barncancerfonden.

– Vi samlar bra folk som har det gott ställt och vill hjälpa andra, säger han.

Men Autoropa valde också att bjuda åskådare på entrén, så att de i stället kunde välja att skänka en valfri summa till Barncancerfonden, i bössor eller via swish. Målet var att samla in 500 000 kronor, men det blev dubbelt så mycket tack vare generösa besökare.

FÖRSTA GÅNGEN Autoropa engagerade sig i Barncancerfonden var 2014. Då nådde insamlingen 350 000 kronor.

– Våra evenemang är uppskattade av kunderna, de är glada att få hjälpa till. Det var show, skratt och göra gott på samma gång, säger Martin Nelson.

EMMA OLSSON

"Här är det väldigt mycket kärlek och ingen undrar varför jag går konstigt."



Frida Ravn-Axelsson om ungdomsstorlaget. I vår öppnar anmälan för 2017.

Trampa mot cancer

Den 25 mars rullar spinningcyklarna igång på landets gym för kampen mot barncancer. Hjälp till att slå fjolårets insamlingsrekord på 4,8 miljoner kronor till Barncancerfonden genom att anmäla er på spinofohope.se.



Våruset mot barncancer

Våruset, världens största serie motionslopp för tjejer, startar samarbete med Barncancerfonden och kommer bland annat att bidra med 15 kronor för varje deltagare.



Överlevare med hopp om livet

ÅTTA ÖVERLEVARE berättar om sina liv efter cancer – och söker svar på sina frågor hos cancerforskare. Det är innehåll i *Hopp om livet* – ett samarbetsprojekt mellan filmaren Folke Rydén och Barncancerfonden.

Den gröna fjärilen som pryder projektets hemsida hoppomlivet.nu står för just det: hopp om livet. Det handlar om

hoppet att få barn, att få ett jobb och att kunna leva som alla andra. Och forskarnas hopp om att hitta bot för den sjukdom som är den vanligaste dödsorsaken för barn upp till 15 års ålder. Idén att sammanföra cancerdrabbade unga och forskare framför kameran har Folke Rydén haft länge. Med stöd från Barncancerfonden och Allmänna arvsfonden kunde projektet till slut

genomföras. Efter premiärvisningen av projektets film på Bio Rio möttes skaparna av ständiga ovationer från publiken.

19-åriga Alexander Carlström är en av deltagarna. Han drabbades av hjärntumör som liten.

– Det är första gången jag verkligen pratar om cancer med någon annan. Och så har jag fått lära mig att filma, berättar han.

Mysterier i sjukhusmiljö

EVA SAHLQVIST är författaren bakom böckerna om Rex och Rut, en bokserie på fyra böcker om ett syskonpar som löser mysterium på ett sjukhus.

I första delen *Rex och Rut: Sjukhustjuven* har glassar och mjukiskaniner spårlöst försvunnit, och Rex och Rut försöker lösa mysteriet.

– Jag har tagit inspiration från Norrlands universitetssjukhus där jag jobbar som syskonstödare. För barn som aldrig vistats i sjukhusmiljö är det en bra introduktion, och de som ofta är på sjukhus kommer att känna igen sig, säger författaren Eva Sahlqvist.

Lillebror Rex, som är sju år, beskriver Eva Sahlqvist som en lite otursföljd pojke som sväljer sådant man inte ska och därför behöver

plåstras om på sjukhuset ibland.

Hans storsyster Rut är nio år och nyfikenheten får henne att ofta sticka ut näsan i korridorerna för att se vad som är på gång.

– Det är inte huvudkaraktärerna som är svårt sjuka utan andra barn på sjukhuset. En liten flicka har leukemi, men sjukdomen är inget som hindrar henne från att vara med och lösa mysteriet tillsammans med de andra barnen.

AMANDA HJELM



Fler boktips för familjen!



En bok om sorg, för de lite äldre. Maria Farms *Sorgboken* berör hur det kan kännas när en stol vid matbordet står tom, att det inte finns något rätt sätt att sörja och hur man kan gå vidare.



Till barn som frågar om döden. Nils syster har gått bort i cancer. *Nils och den blinkande stjärnan* av Lena Forsaeus beskriver Nils nya vardag och tar samtidigt upp tankar och frågor om döden.



När det värsta har hänt. *Nu väntar vi bara på de vita* av M.C. Adolfsson skildrar en mammas oro och smärta när familjens vardag förändras efter att en av sönerna blivit svårt sjuk.

Nominera nu!

Barncancerfonden prisar varje år journalister som står bakom de bästa reportagen i ämnet, och nu är det dags igen.

– Då aktualiseras artiklarna och sprid igen. Vi hoppas samtidigt uppmuntra fler journalister att ta upp ämnen som rör olika aspekter av barncancer, säger Maria Tegin, pressansvarig.

Nominera dina favoriter på barncancerfonden.se!

"Man inser att man klarar mer än vad man tror och att man inte ska ge upp."

Emma Lindstén, som insjuknade i akut myeloid leukemi som 2-åring, besteg i år Kebnekaise tillsammans med fler överlevare i Team Aron.



Lidl på cykel mot barncancer

Lidl har som huvudsponsor av Barncancerfondens cykellopp Ride of Hope för fjärde året i rad bidragit med hela 400 000 kronor till insamlingen.

– Vi stödjer aktivt Barncancerfondens livsviktiga arbete och för oss är det naturligt att sponsra Ride of Hope, säger Lidl:s projektledare Cecilia Drott.



Mer om strålbehandling

- Strålbehandling används före operation för att krympa en tumörs storlek eller efter operation för att avlägsna sjuka celler som finns kvar, liksom när operation inte är möjlig.
- En strålbehandling varierar mellan en till sex veckor, med behandling varje vardag.
- Strålningen ges med en stor strålningsmaskin. Barnet ligger på ett bord och maskinen vinklas sedan så att strålarne kan träffa kroppen från olika håll.
- Under själva strålbehandlingen måste barnet vara ensamt.

Hit går dina pengar

Barncancerfonden finansierar projektet "Kan åldersanpassade förberedelser vid strålbehandling sänka barns oro och minska antalet sövningar?" med totalt 800 000 kronor under två år.

Det har pågått i fyra år vid Lunds universitet och omfattar fyra delstudier med totalt 33 barn från 3-18 år samt föräldrar och vårdpersonal. I forskningsteamet ingår lektor Marie Edwinston Månsson, som är huvudansvarig, samt professor Inger Hallström, lektor Erna Törnqvist och doktorand Jenny Gårdling.



Lek och sagor ger bättre strålbehandling

Med rätt typ av förberedelser kan fler barn vara vakna vid strålbehandling. Det är en av flera slutsatser som hittills kunnat dras i ett forskningsprojekt som bedrivits i Skåne.

BARN SOM strålbehandlas behöver många gånger sövas. Detta eftersom barnet behöver vara helt stilla under strålningen för att strålen ska kunna träffa exakt samma ställe varje gång. Själva strålbehandlingen tar bara några minuter men barnet blir ofta oroligt av förberedelserna, av utrustningen som ska hjälpa barnet att ligga i rätt position och av att vara ensam utan föräldrar under strålningen.

Eftersom sövning innebär såväl risker som försämrad livskvalitet strävar nu ett forskningsprojekt efter metoder som gör att färre barn behöver sövas.

– Det är en enorm skillnad på att söva och inte göra det, inte enbart för barnen utan för hela sjukvården och för föräldrarna. Barnet slipper vara fastande varje dag och kan spendera mer tid hemma än på sjukhus. Sedan föreligger även komplikationer och risker vid sövning. Det vi kunnat se var att barnen som sövdes hade ett mer negativt känslomässigt uttryck än de som inte gjorde det. Det var signifikant, säger Jenny Gårdling, doktorand i forskarteamet.

Projektet ”Kan åldersanpassade förberedelser vid strålbehandling sänka barns oro och minska antalet sövningar?” har pågått i fyra år vid universitetssjukhuset i Lund och den sista delstudien avslutades i somras. Syftet är att se hur vården kan förbättras vid strålbehandling för de cancersjuka barnen, för föräldrar och för vårdpersonal.

Barnen i studien har delats in i ål-

dersgrupper som sedan försetts med informationsmaterial om strålbehandling anpassat efter respektive ålder.

– Åldersanpassad, informativ pedagogik är en viktig del i att kunna stilla barns oro och känslomässiga uttryck, säger Jenny Gårdling.

Barnen fick broschyrer enkelt illustrerade i texter och bilder som beskriver behandlingen steg för steg. De yngre barnen fick även sagoböcker.

– Vi byggde också upp två olika modeller av strålbehandlingsapparat med tillhörande dockor. På så vis kunde barnen få bekanta sig med processen genom att leka sig fram, avdramatisera och förbereda sig. Under hela förberedelseprocessen var den ansvariga sjuksköterskan som skulle behandla barnet med. Barnen fick även göra ett studiebesök för att bekanta sig med miljön.

UNDER SJÄLVA strålbehandlingen fick barnen lyssna på musik och sagor. De kunde även använda audiovisuella glasögon för att se film.

Ett slags trygghetssnöre – ett snöre mellan barnet och föräldern – användes också för att ge barnen en känsla av att hålla föräldrarna i handen trots att de inte är i samma rum under strålbehandlingen.

– Barnen är framför allt olika beroende på hur gamla de är, men också på ett individuellt plan. Det gör att de svarar på, och tar till sig olika delar av det material vi erbjöd olika mycket.

Men oavsett vilket pekar studien på ett tydligt resultat: färre barn behöver sövas än tidigare.

– Det är en för liten grupp som ingått i studien för att man ska kunna säga att det är statistiskt fastställt. Men vad det preliminärt visat är att barnen inte blir mindre oroliga av förberedelserna, och att antalet sövningar minskade, säger Jenny Gårdling.

Hon konstaterar:

– I en av grupperna var det tre barn som skulle sövas men inte behövde det vid 73 tillfällen, vilket även har en klinisk betydelse.

I studien framkom även att strålningsjuksköterskorna önskade mer tid till att träffa och förbereda barnen på behandlingen.

– De ville träffa barnen mer för att knyta kontakt och lära känna barnet. De ville också göra det tidigare i processen och inte först vid själva behandlingstillfället.

Forskarna undersökte även föräldrarnas upplevda livskvalitet, känsla av sammanhang och oro vid strålbehandling. De fick föra dagbok inför och under en strålbehandling.

Bland annat har dagboksanteckningarna pekat på att föräldrarna önskat en tidigare och bättre överblick över rutiner under behandlingen. Precis som vårdpersonalen, önskade även föräldrarna en tidigare kontakt.

– Det är relativt enkla, men väldigt viktiga saker, konstaterar Jenny Gårdling.

Vård i hemmet under lupp

När ett barn blir svårt sjukt ställer det tillvaron på kant för hela familjen. Att vistas på sjukhus i kortare eller längre perioder skapar lätt oro och gör det svårt med rutiner. En studie pågår för att underlätta för vårdpersonal och drabbade familjer.

ISYFTE ATT hitta vägar att förenkla livssituationen och förhöja livskvaliteten för svårt sjuka barn och dess föräldrar, bedrivs sedan 2015 ett forskningsprojekt i Region Skåne.

– Vi fokuserar på barnens och familjens behov och trygghet. Studien av Avancerad sjukvård i hemmet för barn med cancer och annan långvarig sjukdom, ASiHBa, bedrivs i fyra delstudier varav tre är igång. Och minst en tredjedel av alla barn som vårdas inom ASiHBa, har just cancer, säger Inger Hallström, professor vid Lunds universitet och huvudansvarig för projektet.

Studien är för liten för att kunna ge statistiskt fastställda fakta, men vad som framkommit – och som även visats i en dansk studie – är att det är svårt för en familj att upprätthålla ett normalt fungerande familjeliv då ett svårt sjukt barn vårdas på sjukhus.

– Det tär på alla i familjen och önskemålet från såväl föräldrar som barn är därför att få vara hemma så mycket som möjligt. Det gäller både vid behandling och vid vård i livets slutskede, berättar Inger Hallström.

EFTER STOR efterfrågan i Danmark ledde det bland annat till att avancerad sjukvård i hemmet för barn började tillämpas som rutin på Rikshospitalet i Köpenhamn.

– Därför är det viktigt att vi nu även gör en svensk studie. Nationellt är möj-

”Önskemålet från såväl föräldrar som barn är att få vara hemma så mycket som möjligt. Det gäller både vid behandling och vid vård i livets slutskede.”

ligheten till hemsjukvård för barn väldigt skiftande, i synnerhet när det gäller palliativ vård.

INGER HALLSTRÖM har följt familjer för att se vilka behov de har och vilken trygghet de upplever vid vård i hemmet jämfört med vård på sjukhus.

– Inom vården är vi ofta rädda för att göra intrång i en familjs integritet, men hittills har det visat sig vara precis tvärtom. Familjen upplever det som en befrielse att få trygghet och stöd som underlättar i hemmet.

Det är få barn som får avancerad sjukvård i hemmet i dag.

– Och man kan fråga sig varför det är så? Om det är för att behovet inte finns, om det är av rädsla att prova vårdformen eller för att man helt enkelt inte känner till möjligheten. Det ska bli intressant att se vad vår kartläggning visar.

För behandlande vårdpersonal är det en stor omställning att ge vård i någons hem i stället för på sjukhuset.

– Vi har intervjuat 36 personer i personalen som arbetat med avancerad sjukvård i hemmet för barn. Att plötsligt börja ta hand om ett svårt sjukt barn regelbundet i hemmiljö är något helt nytt. Det är en ganska svår och utmanande situation för personalen. Det är lätt att känna sig rädd inför det, men ofta upplevs det belönande i efterhand.

NÄSTA STEG I projektet är att studera hemsjukvården för barn ur ett hälsoekonomiskt perspektiv, exempelvis hur kostnaderna fördelas.

Forskningen har fått bidrag av Barncancerfonden, men kommer även barn med liknande vårdbehov som barncancerpatienter till del, bland annat barn med svåra missbildningar eller neurologiska sjukdomar.

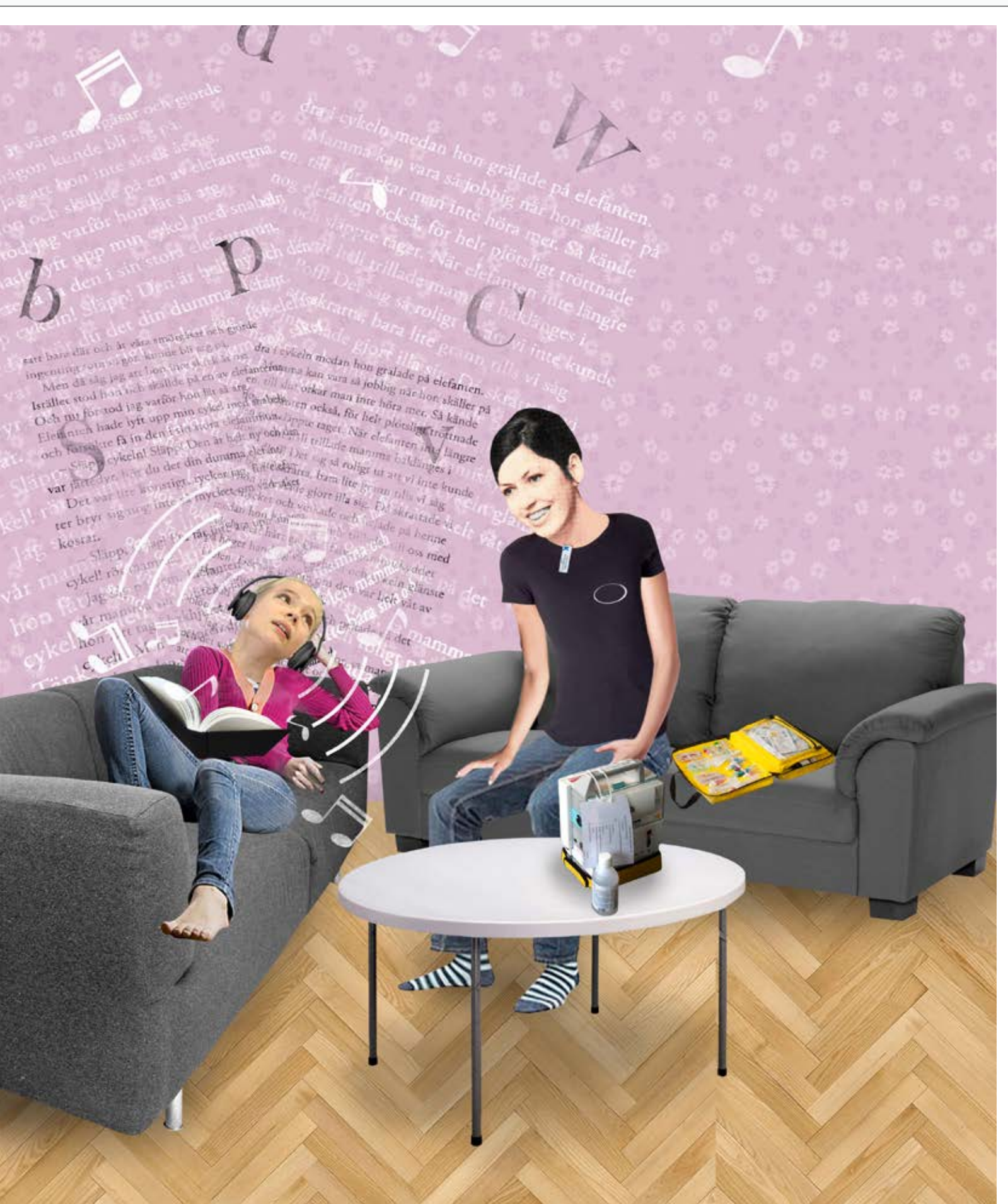
– Det finns en utvecklingspotential i samspelet mellan vårdpersonal och familjer. Vi kan inte förändra världen med den här studien, men vi kan bidra med ytterligare en pusselbit inom området.



HIT GÅR DINA PENGAR

Barncancerfonden finansierar projektet "Avancerad sjukvård i hemmet för barn med cancer och annan långvarig sjukdom" med 300 000 kronor per år i tre år (2015–2017). Projektet leds av professor Inger Hallström.





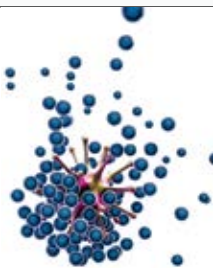
Följ oss!

Följ senaste nytt om Barncancerfonden på webben, Facebook, Twitter, Mynewsdesk, LinkedIn och Instagram.



Låt immunförsvaret fixa cancer

Den 9 november bjöd Barncancerfonden in allmänheten att lyssna på framstående barncancerforskare inom leukemi, hjärntumörer, neuroblastom och fertilitet. En var Andreas Lundqvist vid Karolinska institutet som pratade om att använda kroppens immunförsvär till att behandla cancer. Se webbsändningen från Hopp&Framsteg på barncancerfonden.se.



Månadens forskare

Ann Nordgren, professor och överläkare, studerar medfödda faktors betydelse vid barncancer. Läs om hennes och andra forskares arbete på barncancerfonden.se. Varje månad presenteras en ny forskare.

Rekord under höstutlysningen

Barncancerfondens forskningsstöd delas ut genom olika utlysningar. Årets stora höstutlysning gav 185 ansökningar – en ökning från förra årets 177 ansökningar.

– Förhoppningsvis speglar det ökade antalet ansökningar en ökad aktivitet inom forskningsområdet, säger Emeli Lundström, forskningssamordnare på Barncancerfonden.

Barncancerfonden har i år avsatt 84 miljoner kronor till höstutlysningen, men det totala beloppet som forskarna har sökt för landade på 426 miljoner kronor.

I december offentliggörs vilka forskningsprojekt som får ekonomiskt stöd.



Nätverksträff på nationella hjärntumördagen

17–18 november höll det nationella nätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada en nätverksträff i Umeå med hjälp av bidrag från bland annat Barncancerfonden. Huvudtalare var Vicki Andersson, professor i neuropsykologi. Under konferensen diskuterades skillnader samt likheter i symptom, rehabilitering och stödbehov hos familjer med barn som drabbats av olika hjärnskador, som hjärntumör, traumatisk hjärnskada, stroke eller encefalit.



VILL RÄDDA LIV. Fredrik och Johanna Malm förlorade sin son Nelson 2013.

FOTO: AMANDA LINDGREN/DI

Nytt testcenter för sjuka barn

Tio månader efter att Fredrik och Johanna Malms tvååriga son Nelson fick diagnosen hjärntumör tog sjukdomen hans liv. Efter hans död 2013 startade de *Entrepreneurs for Good – inspired by Nelson* med syftet att rädda barn från cancer genom stöd till forskningen.

TANKEN ÄR att *Entrepreneurs for Good* ska samarbeta direkt med barnonkologer för att identifiera de viktigaste satsningarna för att rädda barn från cancer. Stiftelsen ska sedan hjälpa till att finansiera de satsningarna. Ett resultat är

HOPE – en ny avdelning på Astrid Lindgrens barnsjukhus som tar emot barn från hela Sverige. HOPE, som står för Hematologisk Onkologisk PrövningsEnhet, möjliggör kliniska prövningar av läkemedel samt samarbete med Europas

främsta onkologer för att effektivt få tillgång till kompletterande behandling när traditionella behandlingsprotokoll inte räcker för att bota barnen. Efter invigningen av HOPE i april fortsätter nu stiftelsen att tillsammans med Karolinska institutet samla in pengar till verksamhetens första fem år. Efter det beräknas avdelningen kunna bära sina kostnader.

Den 26 september anordnas en informations- och in-

samlingskväll.

– Det var en jättefin kväll med en väldigt hoppfull stämning. Många drabbade föräldrar kom, vilket bidrog till en extra bra stämning. Agneta Sjödin, som var moderator, kändes genuin, säger Rebecka Winell på Barncancerfonden, som var på plats.

Barncancerfonden är en av finansörerna, men fortfarande saknas många miljoner fram till målet på 25 miljoner kronor.

AMANDA HJELM

Sena komplikationer i fokus

Sena komplikationer hos barncanceröverlevare var temat för en forskarkonferens i Köpenhamn som samlade över 200 deltagare från 27 länder. Barncancerfonden stod som medfinansier.

I september hölls European Symposium on Late Complications after Childhood Cancer för femte året i rad.

– Det är bra att konferensen ger fler möjlighet att förstå komplexiteten med sena

komplikationer, säger Barncancerfondens forskningschef Kerstin Sollerbrant som var där.

Under konferensen diskuterades bland annat fertilitet efter barncancer, vikten av sena effektmottagningar, sekundär

cancer och att de livshotande komplikationerna för stamcells-transplanterade patienter har ökat från 9 till 35 procent bland dem som överlevt tio år.

– Det är viktigt att kunskapen sprids och att politiker, sjukvård och medfinansierare förstår att det här är ett stort område med en ny grupp personer som finns i samhället.

Immunterapi som gav effekt

En internationell studie publicerad i tidskriften *Journal of Clinical Oncology* visar att läkemedlet Blincyto, en typ av immunterapi, har god effekt på barn med akut lymfatisk leukemi av B-cellstyp. 39 procent av studiens barn hade efter de första två behandlingarna inga tecken på kvarvarande sjukdom.

”Min hjälte heter Nike”

Sarah Sjöström



Nike och alla andra barn som kämpar mot cancer är riktiga hjältar. Gör som Sarah Sjöström, bli Barnsupporter och stöd forskningen med 100 kr i månaden.

Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se

HAR DU EN FRÅGA?

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

MEDICIN
Mikael Behrendtz
barnonkolog och
verksamhetsansvarig
i Linköping.

Ingrid Tonning Olsson
neuropsykolog i Lund.

SKOLA
Karin Svensson
sjukhuslärare i Umeå.

VÅRD
Ann-Christin Björklund
konsultsjuksköterska
för barn med hjärntumör,
Akademiska barnsjukhus-
et i Uppsala.

VÅRD
Lennart Björklund
psykiater, hand-
ledare och föreläsare
i Göteborg.

Eva Salqvist
syskonstödare vid Norr-
lands universitetssjukhus
i Umeå.

FÖRSÅKRINGAR
Niklas Wängmar
gruppchef
skadereglering
på Salus Ansvar.

BARNCANCERFONDEN
Ylva Andersson
informationsansvarig
på Barncancerfonden.

Olle Björk
professor och
generalsekreterare
för Barncancerfonden.

MEDICIN

Borde vi undvika viss mat?

Är det något som cancersjuka barn inte får äta, exempelvis sushi?

Här kan man nog inte lämna några allmänna rekommendationer utan vissa restriktioner kan gälla utifrån typ av behandling som ges, kanske framför allt cytostatikabehandlingar där blodvärdena under en längre period ligger mycket lågt. Detta beror dock endast ett fåtal patienter och under begränsade tider. Självklart gäller i övrigt vanlig kosthygien som för oss alla.

MIKAEL BEHRENDTZ

VÅRD

Vad finns det för stöd i närheten?

Vår dotter dog för drygt två år sedan, men där vi bor finns inga visomnistrupper i barncancerföreningarnas regi. Var kan vi vända oss om vi behöver träffa andra som också förlorat ett barn?

Klokt av er att se till att få kontakt med andra föräldrar i samma situation. Att få träffa andra som förstår utan att man behöver förklara betyder mycket. Kontakta gärna kuratorn på den klinik där ert barn var inlagd, de vet ofta vilka möjligheter som finns i upptagningsområdet. Diakonen i en större församling i svenska kyrkan brukar känna till om det finns *leva-vidare*-grupper för föräldrar i närområdet. En annan möjlighet som jag rekommenderar är de visstelser som Barncancerfonden arrangerar på Ågrenska för familjer som mist. Dit inbjuds både föräldrar och syskon.

LENNART BJÖRKLUND



VÅRD

Barnet behöver bearbeta traumat

Jag har en sexårig son som är jätterädd för att bli stucken. Hur ska jag göra som förälder?

När återkommande stick blivit en negativ upplevelse behöver trenden brytas genom att barnet får möjlighet att bearbeta det som upplevs svårt. Hur beror på olika faktorer: barnets utvecklingsfas, orsaken till rädslan och tidigare erfarenheter. Det viktigaste vid stickrädsla är att jobba bort den med olika metoder. Att gå igenom ingreppet steg för steg, visa och leka sig igenom proceduren samt låta barnet använda sin motorik och fantasi, ger möjlighet för barnet att bearbeta det som ska

ske. Anpassa proceduren till när barnet är bäst förberett, mest motiverat och när det finns personer med som kan avleda eller hålla i eller bara stötta barnet. Att barnet inte vill är inte konstigt, men vi behöver minska traumat och göra det så tryggt och bra som möjligt.

Barn som får ha kontroll över sin situation växer med uppgiften och blir starkare ju fler gånger de klarar av en situation, enligt forskning. Att känna kontroll som sexåring betyder ofta att de förstår situationen, får svar på frågor och vet vad som ska ske. Man kan redan i hemmet förbereda barnet med hjälp av 1177, barnwebben eller klini-

kernas informationsmaterial.

Som förälder har man som uppgift att stötta, trösta och ge barnet trygghet. Som förälder kan man även berätta för personalen hur barnet vanligtvis hanterar svåra situationer. I Barncancerfondens förberedelsepärmar inför olika undersökningar finns tips på hur man förbereder barn i olika åldrar.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND



Läs hela svaret på barncancerfonden.se. Där finns även Barn&Cancer nummer 3, 2014 som pdf med artiklar om stickrädsla.

MEDICIN

Återfallsrisk?

Jag har hört att vissa mediciner ökar risken för återfall i barn-cancer, stämmer det?

Nej, en koppling mellan medicin och återfall känner jag inte till. Däremot finns det en ökad risk att någon gång senare i livet utveckla en annan form av cancer än den man behandlades för när man tidigare har genomgått cytostatika- eller strålbehandling.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

Transplantation och infektioner?

Varför är man infektiöskänslig när man har genomgått en stamcellstransplantation?

Principen med stamcellstransplantation oavsett grundsjukdom är ju att slå ut den egna benmärgen och ersätta den med benmärg från en donator. De nya stamcellerna ska då i en första fas "hitta hem" i mottagaren och bilda nya blodceller. Under denna fas ger man mediciner som hämmar det nya infektionsförsvaret för att undvika motreaktioner i övriga kroppsorgan. Ibland prepareras också stamcellerna innan de ges för att mildra samma reaktion. Om allt förlöper som man önskar utvecklas den immunologiska förmågan hos donatorbenmärgen med tiden. Immunförsvaret blir allt pålitligare och kan ge det skydd som behövs för ett normalt liv. Typen av stamcellskälla kan spela roll, framför allt om navelsträngsceller används då dessa celler aldrig tidigare exponerats för immunstimulerande ämnen och då måste "börja om" från början.

MIKAEL BEHRENDTZ



Petter, musiker
och löpare



Barncancer galan
- det svenska humorpriset



Jockiboi, vinnare
av Barnens pris



Run of Hope
i Stockholm



Sarah, simmare
och prisutdelare

Nike, 8 år

En månad mot barncancer

I september arrangerades för fjärde året i rad Barncancer månaden runt om i landet. Under månaden kraftsamlade Barncancerfonden, volontärer och andra engagerade för att lyfta frågor kring barncancer och samla in pengar till stöd och forskning.

TEXT: FREDRIK WALLIN BILD: ANDERS G WARNE

FÖRUTOM Barncancer galan – det svenska humorpriset som sändes i Kanal 5 och avrundade månaden så arrangerades en rad informations- och insamlingsaktiviteter. Det vandrades i eventet Walk of Hope, folk simmade i Swim of Hope, det svingades ute på fairwayen i Golf of Hope och en och annan kägla föll i Bowling of Hope. Dessutom lanserades Barncancer rapporten 2016.

– Det känns fantastiskt med alla underbara

människor som engagerar sig. Roligt också att vi fick rekordmånga Barnsupportrar på Barncancer galan. Det är häftigt att vi får ett sådant gensvar med alla aktiviteter, säger Per Leander, generalsekreterare på Barncancerfonden.

Engagemanget hos både privatpersoner och företag resulterade i flera nya miljoner till barncancerforskningen.

– Allas engagemang och varenda krona är otroligt viktig, säger Per Leander.

Många vinnare på Barncancergalan

Barncancergalan – det svenska humorpriset hade många vinnare. "Solsidan" blev dubbelt prisad, Youtube-profilen "Jockiboi" fick motta Barnens pris – och privatpersoner och företag bidrog med hela 35 miljoner kronor till Barncancerfonden.

FÖR ANDRA ÅRET I RAD samlades drabbade familjer och Sveriges humorelit på Berns i Stockholm för att visa sitt stöd för barncancerforskningen under Barncancergalan – det svenska humorpriset. Programledaren Carina Berg och Youtube-stjärnan Kristina "Keyyo" Petrushina ledde den direktsända galakvällen då sju åtråvärda Papphammar-statyetter delades ut i sju humorkategorier. Samtidigt gjordes en fantastisk insats i kampen mot barncancer när tusentals engagerade tittare anmälde sig som Barnsupportrar hos Barncancerfonden. Totalt blir deras bidrag hela 35 miljoner kronor till barncancerforskningen.

Youtube-stjärnan Joakim "Jockiboi" Lundell tog emot statyetten för Barnens pris. Vinnaren hade röstats fram av just barn och unga på galasajten, med stöd av marknadsföring på mjölkpaketen.



Skådespelaren och komikern **Nour El Refai** var nominerad i två av priskategorierna på galan. Tyvärr blev det inga segrar, men hon poängterar ändå att det viktiga är att vara på plats och stötta.

– Det är väldigt hedrande att vara nominerad. Jag tycker det är en fantastisk gala, men det är lite synd att man valt att hålla isär kändisarna och barnen i minglet. Tråkigt att vi inte får hänga mer, liksom. I vilket fall är det viktigt att vi får hjälpa Barncancerfonden och stötta forskningen.

– Det betyder allt att veta att man kan göra någon människas liv bättre. Det är svårt att finna ord, faktiskt. Det är väldigt mycket känslor just nu. Att barnen i Sverige har valt ut mig till det här – det är helt otroligt, sa Jockiboi om vinsten.

Barnens pris delades ut av OS-guldmedaljören Sarah Sjöström och ishockeylegendaren Peter "Foppa" Forsberg tillsammans med barnen Nike och Mattias, som spelat in varsin reklamfilm för Barncancerfonden med idrottsstjärnorna.

– Jätteroligt att få dela ut priset med "Foppa" och Sarah, sa åttaåriga Mattias.

Nike, 8 år, tyckte det kändes lite pirrigt:

– Det var ju ändå hela Sverige som såg på, och det är ganska många människor.

– Samtidigt som kvällen har roliga inslag kommer det varannan sekund tillfällena då jag gråter. Det är jätte viktigt att folk bidrar och viktigt att många är med och stöttar på något sätt, sa Sarah Sjöström.



Felix Herngren, regissör och skådespelare som många nog känner igen som tandläkaren Alex i tv-serien "Solsidan", prisades dubbelt under Barncancergalan – det svenska humorpriset. Han tycker att det är en viktig gala.

– Det måste forskas mer kring det här. Det är kanske den mest orättvisa sjukdomen som existerar. Det är fantastiskt att det finns människor och föreningar som engagerar sig och försöker lösa barncancerfrågan.



Programledaren **Sofia Wistam** har hjälpt många familjer som hamnat i svåra livssituationer i tv-programmet "Sofias änglar".

– Jag har träffat och kommit nära barn och familjer som har gått igenom bland annat cancer i "Sofias änglar". Där får jag se att vården de alla får betyder så otroligt mycket. Läkarna i Sverige är så otroligt duktiga. Det är fantastiskt att åtta av tio barn överlever.





Här är vinnarna

Årets kvinnliga humorprestation: Malin Cederbladh för "Solsidan 5".

Årets manliga humorprestation: David Wiberg, "Boy machine".

Årets humorprogram: "Solsidan" säsong 5, TV4. (Regi: Måns Herngren, Emma Bucht, Niclas Carlsson, Eddie Åhgren.)

Årets webbhumor: Daniel och Emil Norberg, Melodifestivalen 2016 parodi – Andra chansen.

Årets scenshow: Sveriges historia – den nakna sanningen, Özz Nöjen och Måns Möller.

Årets långfilmskomedi: "En underbar jävla jul". (Regi: Helena Bergström.)

Barnens pris: Jockiboi.



Elsa, 6 år

"Det är roligt här, jag får busa och jaga andra barn"

Sexåriga **Elsa** visar stolt upp sin ballerinaklädsel. Hon berättar att hon älskar att ha den på sig. Innan galan skulle sätta igång hade hon svårt att sitta still – i stället sprang hon mest runt och lekte med flera av de andra barnen.

– Vi ska leka mer nu. Det är roligt att vara här, för jag får busa och jaga andra barn. Jag har fått många nya kompisar, säger hon.



Ebba, 8 år

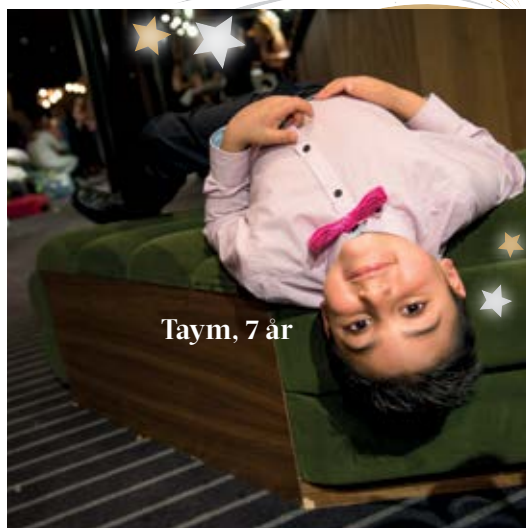
"Det känns pirrigt att få träffa Jocke & Jonna"

Ebba, 8 år, är i dag färdigbehandlad för hjärntumör. Under galan hoppas hon få träffa sina stora Youtube-idoler Jocke & Jonna.

– Hoppas de är här. Det skulle vara roligt att träffa dem, men väldigt pirrigt också, säger hon.

Emma är upklädd i matchande glitterkläder i färgerna blått och guld. Men att det skulle vara hennes favoritfärger vågar hon inte lova.

– Nej, jag tycker ju om alla färger som finns, säger hon.

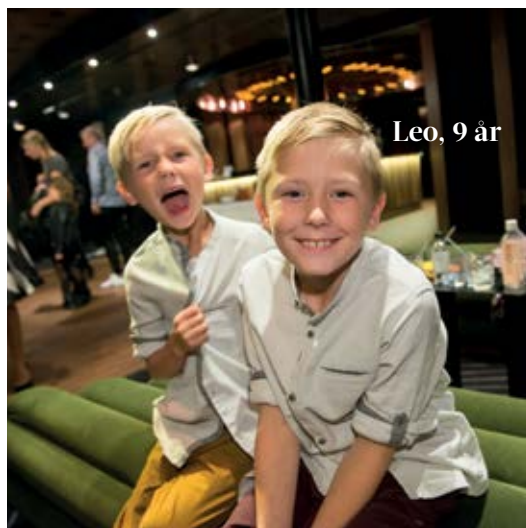


Taym, 7 år

"Jag vill ha allting som finns när jag fyller år"

Den nyblivna sjuåringen **Taym**, var på plats på Barncancer-galan tillsammans med mamma och mormor. Taym har behandlats för leukemi. Han tycker om dataspel och seriefiguren Batman, och dagen till ära bär han passande nog ett par Batman-strumpor. I oktober fyllde han år och på frågan om vad som hade varit den bästa födelsedagspresenten svarade han så här:

– Att bli frisk. Men jag vill också ha allting som finns.



Leo, 9 år

"Jag gillar Jockiboi mest – han är så rolig"

Leo, 9 år, som tidigare har behandlats för leukemi, laddar inför tv-sändningens slutscen under Barncancer-galan – det svenska humorpriset. Tillsammans med sin bror Ludwig och andra drabbade barn med syskon ska han ta plats på scenen bärandes t-shirt med texten "Tack!".

– Det är roligt att vara här, men också pirrigt, säger Leo.

Han hoppas även få träffa några kändisar på galan.

– Min favorit är Jockiboi. Honom gillar jag mest, för att han är så rolig.

Över 10 000 motionärer deltog i premiären för det nya löploppet Run of Hope, som arrangerades av Barncancerfonden i samarbete med Vitamin Well. Tillsammans drog deltagarna in över en miljon kronor till barncancerforskningen.

– Det är helt fantastiskt, och det fortsätter att ticka in pengar, säger Mariette Wolfers, marknadschef Sverige på Vitamin Well.

Tiotusen sprang mot barncancer

I **BARNCANCERMÅNADENS** slutskede, den 8 oktober, var det premiärdags för Run of Hope. Hela 10 300 löpare, joggare och motionärer deltog på 105 olika platser runt i landet.

Vem som helst kunde anmäla sig som arrangör för ett lopp och sedan dra ihop deltagare. Barncancerfonden och Vitamin Well hade satt 25 lokala lopp och en total insamling på 240 000 kronor som mål, men resultatet överträffade alla förväntningar.

I skrivande stund uppgår insamlingen till 1 030 000 kronor. Det motsvarar hela 2 060 forskartimmar.

– Det känns otroligt bra! Nu har vi samlat in så pass mycket att en forskare kan jobba med sin forskning i ett år och förhoppningsvis rädda ännu fler liv. Vägörensbitsen är viktig för oss på Vitamin Well. Vi är stolta över att kunna hjälpa till, säger Mariette Wolfers.

På Kungsholms torg samlades över 200 personer för Vitamin Wells Stock-

”Det var en stor känsla att samla in en hel miljon till Barncancerfonden.”

PETTER

holmslopp. En som var på plats var musikern Petter, som också var med och arrangerade loppet.

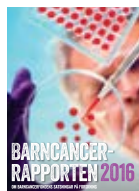
– Det var roligt att det var så många som ville vara med och springa. Vi arrangerade loppet och så kom massa människor och samlade in pengar, det tycker jag är fantastiskt. Det var en stor känsla att samla in en hel miljon till Barncancerfonden, säger Petter och tillägger:

– Tyvärr drabbas många unga av barncancer. Det är en jävla kamp. Kan jag hjälpa till på något vis, och göra någonting, så gör jag gärna det. Det är viktigt att vi fortsätter engagera oss och samla in mer pengar till forskningen.

Run of Hope är starten på ett långsiktigt samarbete mellan Vitamin Well och Barncancerfonden.

– Nästa år kommer absolut bli bättre än i år. Nu har vi testat och lärt oss – nästa år ska vi vara ännu fler, säger Mariette Wolfers.

Lansering av Barncancerrapporten



DEN 7 SEPTEMBER släpptes nya Barncancerrapporten. Årets rapport innehåller en unik granskning av personalläget på landets sex barncancercentrum, och vilka krav som Barncancerfonden kommer att arbeta för i syfte att förbättra dagens alltför resurssvaga barncancervård. Rapporten presenterar

också många exempel på aktuell barncancerforskning, som stötts av Barncancerfonden.

Ladda ner rapporten på barncancerfonden.se.

Bärkassar för att fler ska överleva cancer

ICA MAXI I NACKA, Borlänge, Hälla och Barkaby sålde särskilda bärkassar med texten #80procentrackerinte under Barncancermånaden. ICA Maxi i Haninge gav samma kasse till utvalda kunder.

Bärkassarna ingår i Barncancerfondens initiativ #80procentrackerinte som uppmärksammar att det inte räcker att i genomsnitt 80 procent av de barn som insjuknar i cancer överlever. Det krävs mer stöd till forskningen för att nå 100 procent.

Initiativet lyfts med hjälp av Barncancerfondens samarbetspartners och genom följare i sociala medier.





Miljoninsamling i Walk of Hope

Över 8 000 promenerade i årets upplaga av Walk of Hope under barncancermånaden. Deltagarna på 65 olika platser i landet bidrog tillsammans med över en miljon kronor till kampen mot barncancer.

PROMENADLOPPET WALK OF HOPE var även i år startskottet för Barncancermånaden. Det stora intresset gjorde att resultatet landade på 1 053 964 kronor. Pengarna ska gå till forskning och stöd till cancerdrabbade familjer.

I Ängelholm arrangerade Jessica Örn hag ortens Walk of Hope för andra gången. Eventet lockade 530 deltagare som med promenaden visade sitt stöd för Jessicas dotter Alicia, som drabbades av Langerhans Cellhisiocytos under 2014.

– Förra veckan påbörjade Alicia en ny behandling med cytostatika och hon har varit ganska trött. Annars har hon mått bra. Vi tycker såklart att det är jobbigt med allt som händer men hon är en superhjärte som hon själv säger, så hon fixar det bra, säger Jessica Örn hag.

Familjens insamling landade i år på drygt 65 000 kronor, en ökning med nästan 30 000 kronor jämfört med i fjol.

För tredje året i rad anordnades "Leos minnespromenad, Walk of Hope" i Grums tillsammans med Team Rynkeby Värmland. Här samlade deltagarna in imponerande 105 905 kronor till Barncancerfonden – det största insamlingsbeloppet av alla Walk of Hope-event i hela Sverige.

Två av arrangörerna, i Grästorps och Göteborg, kombinerade Walk of Hope med att spela det populära mobilspelet Pokémon Go. I Poké-Walk of Hope uppmanades deltagarna att samla Pokémon samtidigt som de bidrog till barncancerforskningen genom att vara med i loppet.



Provkörning som bidrar

FÖR FJÄRDE ÅRET körde BMW sin kampanj där de skänker en hundralapp per provkörning till Barncancerfonden. Hittills har 21 000 provkörningar medfört 2,1 miljoner kronor till kampen mot barncancer.

– Det är helt fantastiskt. Pengarna vi samlar in är jätteviktiga, men på lång sikt är det minst lika viktigt att vi lyfter kännedom om frågan hos våra 1 000 medarbetare, som i sin tur sprider både kunskap och engagemang vidare, säger marknadschefen Tina Jarlerud.

Hon är nöjd med det långsiktiga samarbetet som växer sig allt starkare.

– Det är win-win-win-win. Det är bra för oss att kunder provkör våra bilar, bra för Barncancerfonden att få in pengar, bra för kunden som kan bidra och samtidigt få en rolig stund i en rolig bil och bra för barncancerforskningen och de drabbade barnen, säger hon.



Simmar för forskning

ETT POPULÄRT EVENT under Barncancermånaden är Swim of Hope, som genomförs från september till december där hälften av insamlingen går till de medverkande simklubbarna och hälften till Barncancerfonden.

Hittills har en tredjedel av landets simklubbar samlat in över 380 000 kronor till Barncancerfonden med sina simmare och sponsorer.

– Swim of Hope börjar sätta sig och fler klubbar känner till det vilket är jättekul. Jag hoppas att det fortsätter att växa, säger Jonas Karlsson projektledare på Barncancerfonden.



A close-up photograph of a man dressed as a clown. He has a large, bright red nose, white face paint around his eyes, and a white beard. He is wearing a green and white checkered flat cap and a green shirt. He is holding a large green toothbrush in his mouth, with the bristles pointing towards the right. The background is a soft, out-of-focus white.

Clowner vana att möta barn i kris

- Clownerna är professionella artister med vana att möta barn i kris. De arbetar oftast i par på sjukhusen.
- I dag finns 72 sjukhusclowner i Sverige utspridda på 35 orter. De besöker tillsammans 174 vårdavdelningar.
- Organisationerna för sjukhusclowner finansieras med hjälp från bidragsgivare bland företag, organisationer och privatpersoner, bland annat bidrar Barncancerfonden och de regionala föreningarna till deras verksamhet.

CLOWNERNA som lindrar smärtan

Med fantasi, magi och bus bryter sjukhusclownerna vardagen för cancersjuka barn. Mötet är ofta det barnen minns starkast från sjukhusvistelsen.

– Clownbesöket gjorde att vi stängde av och var i nuet ett tag. Ett avbrott på 5–10 minuter från det svåra räcker långt, säger Carola Strömberg, förälder.

TEXT: IDA MÅWE FOTO: HELENA KYRK

EN BLEK HÖSTSOL lyser in genom fönstret till konferenslokalen i Bullkyrkan i Gamla stan i Stockholm. Den svarta scenen är dagen till ära prydd med röda clownnäsor. Den nationella konferensen för sjukhusclowner är

i full gång. I två dagar samlas deltagare från hela landet för att diskutera förutsättningarna för yrket och bredda sina arbetssätt, och Barncancerfonden har finansierat mötet. På podiet står Carola Strömberg, förälder med erfarenhet av barncancervård och sjukhusclowner. Hon berättar om när sonen Isac insjuknade då han var tolv och familjen hamnade på Q84, en barnmedicinsk slutenvårdsavdelning på Astrid Lindgrens sjukhus i Solna. Isac låg med morfindropp och kunde inte röra sig.

– Även när Isac var väldigt dålig och knappt kunde le för att han var så trasig i munnen, lyckades clownerna få hans ögon att lysa, säger Carola Strömberg.

Under sjukhusperioden flyttades familjen mellan olika avdelningar. Sjukhusclownerna följde med och fanns där

som ett bestående inslag. De busade och ställde små medicinkoppar med vatten på dörrkarmarna, så att personalen blev blöt när dörrarna öppnades.

– Isac tyckte det var jätteroligt! Alla clowner hade olika karaktärer och kompletterade varandra så otroligt bra, säger Carola Strömberg.

ATT DET FINNS clowner som arbetar uppsökande på barncanceravdelningarna är ett relativt nytt fenomen. År 1994 gick startskottet på Östra sjukhuset i Göteborg. Sedan dess har olika verksamheter växt fram från Luleå i norr till Malmö i söder. Sjukhusclownernas roll är att genom humor, fantasi och skrattn minska rädsla och stress hos barn.

De samarbetar med sjukhuspersonalen för att optimera mötet med barnet.

– Vårt viktigaste verktyg är lyhördhet, vi ska kunna läsa av situationen och möta barnen där de befinner sig. ►





WEBB-TV

Se Barncancerfonden
Västras nya film om
sjukhusclownerna i
Göteborg på barncan-
cerfonden.se.



► Det är ett delikat arbete som kräver mycket av oss som artister, säger Anne-Marie Möller, verksamhetsledare för Glädjeverkstan i Stockholm som anordnar konferensen.

STORLEKEN PÅ clownverksamheterna skiljer sig åt mellan orterna, precis som finansieringen. Clownerna arbetar på sjukhusen, men är fristående verksamheter som lever på olika bidrag och anslag. Syftet med konferensen är att synliggöra yrkesgruppen och hitta samarbete.

– Sjukhusclowner över hela landet delar liknande utmaningar vad gäller exempelvis finansiering. Det är väldigt viktigt att vi får tid att stämma av situationen tillsammans, säger Anne-Marie Möller.

Ture Holm är en av tre sjukhusclowner i Umeå. De arbetar på kvällstid och besöker universitetssjukhuset (NUS) en gång i veckan. Enligt Ture Holm är det bästa med arbetet att vara en glädjekälla för sjuka och anhöriga.

– Improvisation och lyhördheten är

”Även när Isac var väldigt dålig och knappt kunde le för att han var så trasig i munnen fick clownerna hans ögon att lysa.”

basen, det blir en lek på deras villkor.

Han menar att de gärna skulle vilja utöka verksamheten, och understryker att sjukhusclownerverksamheterna behöver synliggöras.

– Om folk förstår behovet kan det förhoppningsvis leda till bättre ekonomiska förutsättningar.

Maja Ringstad arbetar på Clownkliniken i Göteborg. De är nio clowner som arbetar på flera olika sjukhus. Hon menar att det svåraste är att få in pengar till sådant utöver det praktiska arbetet på golvet, som fortbildning och annat. Både Ture Holm och Maja Ringstad ser mycket positivt på konferensen.

– Det känns väldigt spännande att inleda ett nationellt samarbete. I dag är



SJUKHUSCLOWNER PÅ BESÖK. Många skratt och betydelsefulla möten när clownerna Mattis och Jojo besöker barncanceravdelningen på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

FOTO: UR BARNCANCERFONDEN VÄSTRAS FILM/CHRISTOFFER TÖNNÄNG

Så ofta får centrumen besök av clowner

STOCKHOLM: Besöker avdelningen två gånger i veckan, samt enskilda barn vid behov.

"Clownerna är fantastiskt duktiga på att göra det roligt på rätt nivå för både barn, ungdomar och föräldrar. De har en mycket stor betydelse i barnsjukvården."

UPPSALA: Besöker mottagningen en halvdag och avdelningen en dag i veckan.

"Ett clownbesöks inverkan på cancersjuka barn kanske inte botar barnet, men skrattet är en underskattad medicin."

UMEÅ: Besöker barnen en gång i veckan.

"Många barn blir glada av att träffa clownerna och jag tänker att det blir ett positivt avbrott från allt annat som händer på sjukhuset."

GÖTEBORG: Besöker barncanceravdelningen och dagvården två dagar i veckan.

"Clownerna bygger upp en relation över tid med barnen. De hjälper till att hålla fantasin och leken igång och skapar magiska rum där allt är möjligt."

LINKÖPING: Besöker barnen cirka två gånger i veckan sedan 1990-talet då det var en gång i veckan.

"Ibland följer clownerna med på till exempel strålbehandlingen eller röntgen som en "avledning" för det som annars kan vara jobbigt."

LUND: Besöker barnen en till två gånger i veckan, men just nu är det mer sällan i väntan på en lösning efter att sjukhusclownen fått en ny tjänst.

"Clownen bjuder in till skratt, bus och gör barnen nyfikna. Att clownen varit på besök ger också barnet något att berätta om för oss andra i omgivningen."

det mest personalen på sjukhusen som känner till oss, men tillsammans kan vi göra oss synliga, säger Maja Ringstad.

I MAGISTERUPPSATSEN "Fantasi, glädje och hopp i clownernas förtrollade värld" har Christine Eklund, barnkulturvetare och forskollärare, undersökt mötena mellan barn och Glädjeverkstans sjukhusclowner på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Hon menar att clownerna har en unik förmåga att känna av stämningen i rummet och möta familjerna där de befinner sig. Utifrån situationen skapar de ett lekfullt möte, som kan avleda obehag, rädsla och smärta hos barnen. Enligt Christine Eklund skapar sjukhusclownernas lek både omväxling och glädje, men även känslomässig bearbetning. Sjukhusclownerna från Glädjeverkstan besöker barnet i par, där den ena speglar barnets tankar.

– På så sätt blir barnets känslor bekräftade utanför barnet, och det gör att barnet kan bearbeta situationen och få

distans till sina egna känslor för en stund, säger hon.

Christine Eklund menar att sjukhusclownerna är viktiga för cancersjuka barn, som vistas under längre tid på sjukhus. Clownerna återkommer varje vecka på regelbundna besök.

– Det uppstår ett speciellt band mellan clownerna och barnet. De blir kompisar som kommer och hälsar på.





ELIS TREDJE KRIG

En dag var cancersjuka Elis läkare försvunnen. Pappa Toema Alekdawi tog sin son på ryggen och bar honom – hela vägen från Syrien till Sverige.
Elis bentumör hindrade honom från att gå själv.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: MAGNUS GLANS

NU SITTER DE I soffan i Ekerö kommuns lägenhet. Deras permanenta uppehållstillstånd är färska, de enda synliga personliga tillhörigheterna är en madonna i plast med ett litet värmeljusbredvid. Och Elis surfplatta. Hans allra högsta önskan uppfylldes av familjevänner Johnny Ohnessian, som dragit den lilla familjespillran genom behandlingstiden i Sverige. Som vän och som tolk.

Kvar i krigets Hama finns mamma Rodena, lillasyster May, 8 år, och lillebror Mikael, 3 år.

Lillebror är sjuk. Han får epileptiska anfall, och allt Toema och Eli vill är att resten av familjen ska få komma till Sverige. Men vägen hit är lång och krånglig och styrs först och främst av svenska Migrationsverket.

– Han vill ha sin lillebror, säger Toema, genom Johnny som tolkar.

– Hela tiden, tillägger Eli.

Han har hunnit med en månad i svensk skola, årskurs 6. Matte är roligast. Eli pratar lite svenska och gör tummen upp när han berättar om skolan.

Men helst vill han prata om spelen på sin surfplatta. Texten på Clash Royale är på arabiska.

– De andra barnen springer hela tiden. Det är jobbigt. Jag sitter och tittar på och blir sugen, säger Eli.

HAN VAR 10 ÅR NÄR han fick ont i benet och ryggen. Det tog fyra månader för läkarna att hitta en förklaring. Tumören, som satt nära ryggraden, mätte 12 centimeter i diameter när de hittade den.

Han och pappa Toema fick flytta från Hama till Damaskus för behandling, ett avstånd på

30 mil. De bodde på ett kloster och träffade sällan resten av familjen.

– Sen började de bomba sjukhuset. Flera gånger försökte de träffa det, säger Toema.

Och en dag var Elis läkare försvunnen. Det gick rykten om att han blivit fängslad. Eller att han flytt.

Toema bestämde sig. Han sålde sin målerifirma för att kunna betala för deras flykt. För dödsbåtarna mellan Turkiet och Grekland. Och så började de sin vandring.

Eli hängde på sin pappas rygg.

– Jag hade ont i armarna för jag måste hålla i honom hela tiden, berättar han.

Toema gick en timme, pausade fem minuter, gick en timme igen. Det var otäckt att stanna upp, de var hela tiden rädda för gränsvakter och för hundar.

– Ibland sa Eli, 'sätt ner mig om du är trött, pappa. Lämna mig'. Men jag sa nej. Vi fortsätter tillsammans. ►



PLATTAN var en present från Johnny till Eli, en hett efterlängtat sådan. Eli spelar med klasskompisarna och han skiner upp när han förklarar spelet. I dag har han och pappa permanent uppehållstillstånd i Sverige, men mamma och två syskon finns kvar i Syrien.

► Eli säger att han inte kommer ihåg något av kriget i Syrien. Inget av resan på vattnet mellan Turkiet och Grekland. I Serbien blev de gripna av militären, av misstag hade de närmast sig en anläggning. I Ungern var de räddast.

– De har taskig attityd mot flyktingar, förklarar Toema. Ibland hade han självmordstankar.

– Men jag tänkte på Eli och fick kraft.

FLYKTEN TOG två månader. De navigerade med GPS. De gick från Syrien till Libanon, från Libanon till Turkiet. De reste med flyktbåt från Turkiet till Grekland. Sedan gick de genom Makedonien, Serbien, Ungern, Österrike, Tyskland och Danmark. Och från Danmark tog de tåget till Sverige. Tre dagar efter ankomsten låg Eli på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Eli förklarar att han inte kan beskriva hur ont det gjorde i kroppen.

– Jag skulle behöva så lång tid för att förklara, säger han.

– Sjuksköterskorna var som änglar. Vi är så tacksamma. Alla är så snälla, säger Toema.

Tumören satt för nära ryggraden för att kunna opereras. Eli fick cytostatika. Han tappade håret och mådde illa. De låg sju månader på sjukhus. Men Eli

hade fått hepatit C av en blodtransfusion i Syrien, och var tvungen att få behandling för sin leversjukdom på Huddinge sjukhus.

Johnny var där som tolk och som stöd, han fanns tillgänglig på telefon dygnet runt, säger han.

– Han har fått lida med oss, säger Toema.

– De fick kontakt med mig när de kom hit. Jag kan språket och jobbar med lagar och regler och förordningar. Och jag har bra kolleger. De sa, 'vi kan täcka din plats', berättar Johnny.

Ibland kunde sjukhuset ordna en tolk. Men behovet i Sverige är stort, så det var långt ifrån alltid.

DET VAR INTE varje gång Toema och Eli förstod vad sköterskorna och läkarna gjorde, när de behandlade Eli.

– Men jag blev van, säger Toema.

Eli tycker att det är en stor skillnad mellan tiden innan sjukdomen och nu.

– Innan tyckte jag om choklad. Men nu vill jag inte äta det, säger han.

– Nu tycker jag om tårta med mjölk. Nej mjölk? Grädde! säger han.

Svenskan är svår, tycker de båda.

– Men det går fortare för Eli. Hans hårddisk är inte lika full, säger Toema.

– Det är för att äldre tänker på en





HEMMA. Vandrigen från hemlandet Syrien slutade på Ekerö, där Eli och Toema startat sin nya vardag. I mitten står Johnny, som kommit att bli en nära vän till familjen.

massa saker. Jag tänker på ingenting, busar Eli.

Eli är färdigbehandlad, och av sjukdomen syns inte ett spår, förutom att han haltar. Han kan inte springa, men han drömmer om att bli polis eller skådespelare.

Toema är trött.

– Jag är psykiskt förstörd. Jag vill lära mig språket, men jag måste ta hand om min son. Och om sonen som är därhemma. Jag har inte sett mina barn på över ett år. Och Eli vill ha sin mor. Ett barn behöver både sin mamma och sin pappa, säger Toema.

ELI LÄNGTAR efter mamma hela tiden. Ibland kan de prata på telefon. Men oftast saknas det elektricitet och uppkoppling hos familjen i Syrien.

Kallelsen till Arbetsförmedlingen är alldeles färsk. Ett litet hopp på sms. Toema vill ha jobb, försörja sig själv. För nu fortsätter kriget.

Inte det stora kriget som härjar Syrien. Inte Elis krig mot tumören i skelettet, det har han vunnit. Det sista kriget handlar om att få hem resten av familjen till Sverige och Ekerö. Att få ett vanligt liv, kompisar. Ett jobb.

– Jag vann! utbrister Eli, nöjd över matchen i Clash Royale.



Eli Alekdawi

Ålder: 12 år.

Bor: Ekerö utanför Stockholm.

Familj: Pappa Toema.

I Syrien finns mamma Rodena, lillasyster May, 8 år, och lillebror Mikael, 3 år.

Gör: Går i sexan.

Gillar: Att spela på surfplatta. Pizza.

Johnnys tips till dig som vill stötta:

Man får kraft av att hjälpa andra människor. Lyssna. Ha tålamod. Om det är en familj som inte kommer från Sverige, tänk på hur det var när de kom hit. Vad de har gått igenom.

TOLKBRIST KAN GE SÄMRE VÅRD

Tolkar används sällan när sjuksköterskor behandlar cancersjuka barn.

Dessutom skickar tolkförmedlingarna ofta icke auktoriserade tolkar.

Det visar ny forskning från Karolinska institutet.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: MAGNUS GLANS

JUST NU GÖR forskarna en kartläggning av hur personalen på barncanceravdelningarna behandlar barn och familjer som inte pratar svenska.

Patientlagen säger att "informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar." Men alla barn får inte samma möjlighet.

– Alla har rätt till en trygg vård där man kan kommunicera med vårdpersonal, det är tillräckligt jobbigt att behandlas mot barncancer när man kan förstå och göra sig förstådd, säger forskaren Pernilla Pergert, ledare för forskargruppen Vårdvetenskaplig barncancerforskning på Karolinska institutet.

I DAG ÄR BEHANDLINGARNA mot cancer allt mer intensiva, med risk för allvarliga biverkningar. Kombinerat med att vårdtiderna är kortare behöver familjerna vara trygga med att hantera barnets sjukdom hemma.

– Även om man vårdas efter samma protokoll, så måste man hela tiden anpassa vården efter individen. Hur de mår, vilka symptom de har. Sjuksköter-



Hit går dina pengar

Pernilla Pergert har tjänst som forskningsassistent för perioden 2014–2017, finansierad av Barncancerfonden. Utöver detta har hon ett projektanslag på 900 000 kronor totalt fördelat på tre år (2015–2017).

skan måste kunna bedöma smärta, nutrition och undervisa familjen så de kan sköta vården hemma. Det kan vara en fråga om liv och död, säger Pernilla Pergert, vars forskargrupp studerar interkulturell vård, bland annat tolkanvändning.

PÅ SJUKHUS beställs tolkar främst till läkarbesöken.

Men i intervjuer som doktoranden Johanna Granhagen Jungner gjort med tolkar inom barncancer vården, berättar de att informationen ofta ligger på en

alltför avancerad medicinsk nivå. Sjukvårdspersonal tror att tolkförmedlingarnas tolkar alltid är auktoriserade, och missar att begära auktoriserad tolk.

FAMILJERNA RISKERAR felbehandling om de inte förstår informationen under läkarsamtalet. De har inte heller tillgång till tolk för uppföljande frågor med vårdpersonalen.

Forskaren Elisabet Tiselius har påbörjat en observationsstudie på barncanceravdelningen i Stockholm. Hon konstaterar att många inslag i behandlingen är skrämmande för barn.

– Sjuksköterskan och föräldrarna brukar samverka för att lugna barnet, men den samverkan försvinner när man inte har tolk, säger hon.

Europeisk forskning (Alexander Bischoff and Kris Denhaerynck: What do language barriers cost?) visar att pengarna som sparas in genom att avstå tolkning eller auktoriserade tolkar går förlorade genom upp till sex gånger längre vårdtid. Risken för felbehandlingar är också stor när familjer och personal inte kan kommunicera kring barnets behandling och situation.

– Vårdkostnaden blir högre, och de psykosociala kostnaderna kan vara enorma, säger Elisabet Tiselius.



PÅ ANDRA SIDAN.

Johnny Ohnessian fanns tillgänglig dygnet runt för Eli och Toema, när de låg på sjukhuset. Nu hjälper han dem i kampen för att resten av familjen ska få komma till Sverige.

Rätt till vård i Sverige

- Patienter med uppehållstillstånd, asylsökande och papperslösa barn har rätt till samma vård som barn med svenskt medborgarskap.
- Patienter från andra EU-länder kan ansöka hos sin motsvarighet till Försäkringskassan om ett förhandstillstånd att få vårdas i Sverige. De betalar motsvarande vad en svensk medborgare gör. Det är också möjligt att vända sig direkt till vården och söka ersättning i efterhand. I båda fallen krävs EU-kort.
- Patienter från övriga länder får själva stå för vårdkostnaden.
- Utlandssvenskar har viss möjlighet att få vård i Sverige om de söker i det landsting där de bodde innan flytten.
- Den som är försäkrad i Sverige kan också ansöka om vård i annat EU-land. Det sker hos Försäkringskassan.

KÄLLA: SVERIGES KOMMUNER OCH LANDSTING.



Anmäl dig som månadsgivare till Barn-cancerfonden och var med och stöd kampen mot barn-cancer. Sms:a **BARNSUPPORTER** till **72 900** och bidra med 50 kronor i månaden.



REKORDCHECKEN. Team Rynkeby rullade in i Helsingborg för att lämna över checken på den fantastiska summan 18 903 621 kronor till Per Leander, Barncancerfondens generalsekreterare.

Team Rynkeby överlämnar

Det var fest på Sundstorget i Helsingborg när Team Rynkeby lämnade över årets check till Barncancerfonden. Så som det ska vara när ett stort välgörenhetsprojekt genererat rekordmycket pengar. Team Rynkeby hade 19 miljoner skäl att jubla.

TEXT: DAVID LINDMAN FOTO: DAVID POLBERGER

2011 FANNS FÖR FÖRSTA gången två svenska lag med i Team Rynkeby, välgörenhetsprojektet som tar cykeln till Paris och samlar in pengar till Barncancerfonden. Den gången blev det 1,1 miljoner kronor.

Fem år senare är summan nästan tjugogång så stor, och inbakad i den finns berättelser om gemenskap, hjältemod och ett driv som hade kunnat förse ett par normalstora städer med årsförbrukningen av energi.

– Jag är omtumlad, överväldigad och imponerad, säger Barncancerfondens generalsekreterare Per Leander när han tar emot checken på 18 903 621 kronor av Paul Chronqvist-Svensson,

landschef för Team Rynkeby Sverige.

Sundstorget var fyllt av Helsingborgsfamiljer som ville vara med på festen en dag när sommaren fortfarande vägrade tyngre än hösten. Barnprogramledaren Ola Selmén intervjuade folk från scenen, det var tivolistämning och happenings, parad och dånande trummor. Senare på kvällen samlades några hundra Team Rynkeby-cyklister för bankett och galamiddag.

MEN FESTENS HÖJDPUNKT var förstås checköverlämningen, framför en hel svärm av gulsvarta människor i lycra. De kom förstås på cykel från Lund, Halmstad och Skånes inland för att fira



CYKLAR FÖR LIVET. Annika Brocknäs från Höllviken är en av medlemmarna i Team Malmö. Hon cyklar för sin man och sin dotter Ebba, som båda gått bort i cancer. "Det har varit ett omtumlande och fantastiskt år. Jag känner stolthet."



Team Rynkeby

Elva danskar knutna till företaget Rynkeby Foods sponsrades för att 2002 cykla till Paris för att se Tour de France. Väl hemma hade de 38 000 kronor över som de skänkte till barncanceravdelningen i Odense. Grunden till Team Rynkeby var lagd. I dag består Team Rynkeby av 1 600 motionscyklister och 400 funktionärer fördelade på 38 lokala lag från Sverige, Danmark, Finland, Norge och Färöarna. Färden till Paris en vecka i juli varje sommar är den stora slutmanifestationen på ett Rynkeby-år.

De svenska teamen

De första svenska lagen 2011 har blivit elva lag 2016. Varje deltagare satsar cirka 24 000 kronor. Då ingår cykel, kläder och hotellpaket med halvpension. Parisfärden attraherar sponsorer, men varje team samlar själva in cirka 1,7 miljoner kronor via sponsring och olika evenemang och insamlingar. Alla insamlade pengar går till kampen mot barncancer i respektive land.

Så kan du bidra

Starta en egen insamling på barncancerfonden.se/egen-insamling/starta-egen-insamling eller ge en valfri gåva på barncancerfonden.se/stod-oss/ge-en-gava.

rekordcheck

målgången på ett projekt som startade för ett år sedan.

– Fjölårets rekord var på 13,4 miljoner kronor så det är en fantastisk utveckling, säger Paul Chronqvist-Svensson, som startade Team Helsingborg 2013.

Som landschef har han senaste åren cyklat med Täby, Stockholm och Lund.

– Varje år lär vi oss mer om hur vi ska göra. De senaste åren har vi sett hur vi fått ett allt större genomslag. Vi har blivit bättre på den biten. Med ökad synlighet blir det lättare att attrahera fler sponsorer och få fler människor att ställa upp.

En stor anledning till det är den samlade kompetensen hos cyklisterna i de olika svenska teamen.

– Det ger oss kunskap om hur vi kan utvecklas. Människor som ger av sig själva utan att tänka på arbetstimmar och budgetar, många goda hjältar som tillsammans skapar en fantastisk grej.

”Det är många goda hjältar som tillsammans skapar en fantastisk grej.”

PAUL CHRONQVIST-SVENSSON

En av hjältarna i gulsvart mundering är Annika Brocknäs från Höllviken och en av medlemmarna i Team Malmö.

– Det har varit ett omtumlande och fantastiskt år. Jag känner stolthet.

Annika är också ordförande i Barncancerfonden Södra och har förlorat både en dotter och en man efter cancersjukdom. Det här var hennes första år med Team Rynkeby.

– Jag ville vara med för Ebbas skull, för min mans skull och för alla andra som kämpat och kämpar.

Hon har redan bestämt sig för att vara med på något sätt även nästa år.

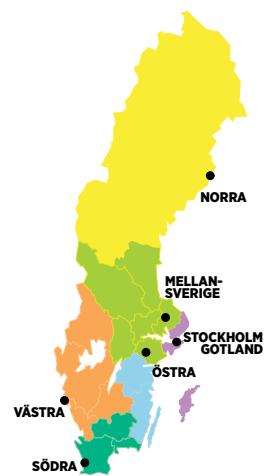
– Det finns så många vinster med

Team Rynkeby. Jag har investerat i en hälsosammare livsstil. Jag har utvecklats som människa av att ge så mycket av mig själv, både mentalt och fysiskt. Vi har haft en fantastisk sammanhållning och verkligen peppat varandra. Jag har fått nya vänner, människor som jag kanske aldrig hade mött om jag inte sökt mig utanför min trygghetszon på det här viset.

Cykelteamen arbetar hårt året före avfärden till Paris – både med insamlingen och träningen. När det väl är dags att ge sig av behöver de klara av att cykla åtta timmar om dagen i en hel vecka.

– Det är intensivt, men det ger så otroligt mycket tillbaka, säger Annika Brocknäs, och fortsätter:

– Jag vet hur skört livet är. Det gäller att förvalta det, varje dag. För mig har det här året varit ett bra sätt att göra det på. Det finns så mycket driv, kärlek och engagemang i det här projektet.



DE REGIONALA FÖRENINGARNA

FÖLJ DIN FÖRENING

Följ din regionala förening i sociala medier för att få senaste nytt om kommande och genomförda aktiviteter – en möjlighet att träffa andra i liknande situation nära dig.

Barncancerfonden Norra
facebook.com/barncancerfonden-norra

Barncancerfonden Mellansverige
Ansök om att gå med i den slutna gruppen Barncancerfonden Mellansverige på Facebook.

Barncancerfonden Stockholm Gotland
facebook.com/bcfstlmgotland/
@barncancerstlm på Twitter
instagram.com/bcfstlm

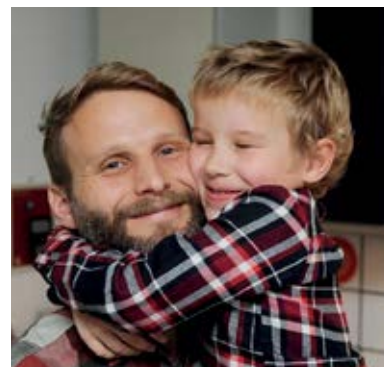
Barncancerfonden Östra
Sök på Barncancerfonden Östra på Facebook.
facebook.com/Barncancerfonden-Östra-133553720089010
instagram.com/bcfost

Barncancerfonden Västra
facebook.com/bcfvastra
instagram.com/bcfvastra

Barncancerfonden Södra
facebook.com/barncancerfonden.sodra
instagram.com/bcfsodrastads-grupper



Anton önskade sig en hund i Barncancerfonden Södras julkampanj Drömmar för Hjältar. Han fick ett bidrag som gåva och nu har Anton fått en vän för livet.
Källa: Föreningens Facebook-sida.



JULSTRUMPAN PÅ BESÖK. Lego Star Wars i julstrumpan var en välkommen present som hjälpte Elis att tänka på annat under behandlingen på sjukhuset. Nu är Elis fri från cancer och ser fram emot jul i hemmet.

FOTO: PRIVAT/ULF LUNDIN

Elis jul på sjukhuset

Två veckor före julafton fick femåriga Elis Carlsson den ovanliga cancerdiagnosen Burkitts Lymfom. För familjen var det bara att packa väskorna för en långhelg på sjukhuset. Trots omständigheterna blev det en jul med gran, tomtе och glädje.

– Det bästa var klapparna med lego, säger Elis.

De regionala föreningarna och vårdpersonalen gör sitt bästa för att skapa julkänsla för familjer som tvingas stanna kvar på avdelningen.

REDAN SOMMAREN år 2015 hade Elis ont i magen. Efter några vändor fram och tillbaka i vården blev han opererad på barnkirurgen vid universitetssjukhuset i Linköping. Biten som togs bort från tunntarmen skickades på rutinkontroll. Två veckor före jul fick Elis mamma Sofie Carlsson ett samtal från läkaren.

– Han berättade att Elis hade cancer i magen. Cytostatikabehandlingen påbörjades fem dagar efter beskedet, säger hon.

DET VISADE SIG att Elis hade Burkitts Lymfom, en aggressiv form av non-Hodgkins lymfom. När chocken efter beskedet lagt sig lades fokus på det praktiska. Föräldrarna Sofie och Patrick bestämde sig för

att, trots omständigheterna, fixa en bra jul.

Från första dagen var Elis behandling svår, han tappade håret och förlorade vikt. På avdelningen var det rätt tomt. Familjen fick ett stort rum som de pyntade. En liten julgran med kristyränglar på bordet, och små tomtar och girlanger i fönstren. Kvällen innan julafton ordnade Sofie och Patrick julstrumpor med paket, som Elis och tvillingsystern Disa fick öppna på morgonen. Elis fick Lego Star Wars som han lekte med i sängen. Han var trött, men vid gott humör.

– Det är roligt att få nya legobitar man aldrig sett. Jag tycker både om att titta på ritningarna och sätta ihop legot, säger han.

På julafton kom Elis mormor med

rätter till ett riktigt julbord. Familjen trängde ihop sig i sängen, tittade på Kalle Anka och Elis favoritsekvens med Musse Pigg och husvagnen. Han hade ingen aptit, men han uppskattade det oväntade besöket.

– Det kom en tjock tomtе med skägg till sjukhuset, ett sådant där som tomtar brukar ha! säger Elis.

PÅ UNIVERSITETSSJUKHUSET i Linköping försöker personalen att skicka hem barnen på julafton. Men när det inte går, som i Elis fall, görs det bästa av situationen.

– Vi ordnar julfint på avdelningen, och försöker fixa lite extra god mat. Eftersom det är få på avdelningen stämmer vi av med familjerna vad de har för önskemål, säger Marie Sandgren, konsultsjuksköterska.

En jultomtе går runt på alla barnavdelningar. Personalen gör sitt bästa för att hitta lämpliga paket.

I april avslutades Elis behandling och i dag mår han bra. Håret har börjat komma tillbaka och han har börjat förskoleklass.

IDA MÅWE

Så skapar de regionala föreningarna julstämning på avdelningen

• **BARNCANCERFONDEN SÖDRA**

arrangerar julfirande med julbord, tomtе och paket för barn och syskon strax före julafton.

• **BARNCANCERFONDEN VÄSTRA** samlar in och överlämnar julkappar till barnen på avdel-

ningen och ser till att inlagda barn får jul- och nyårsmat.

• **BARNCANCERFONDEN STOCKHOLM-GOTLAND** brukar ordna en julbuffé på avdelningen, och dela ut julkappar till inlagda barn.

• **BARNCANCERFONDEN ÖSTRA**

ger bidrag till julkappar och dukar upp julbuffé i julveckan.

• **BARNCANCERFONDEN MELLANSVERIGE** levererar jul- och nyårstallrikar till familjerna.

• **BARNCANCERFONDEN NORRA**

delar ut julkappar under Lucia då jultomtén besöker avdelningen. Föreningen köper också in julmat under julhelgen och lite lyxigare nyårsmat.

**"Det kom en tjock tomte med
skägg till sjukhuset, ett sådant
där som tomtar brukar ha!"**

ELIS CARLSSON, 5 ÅR

ELIS I JULKAMPANJEN. I Barncancerfonden
dens insamlingskampanj berättar Elis om sin jul
på Linköpings barncanceravdelning i fjol. Nu är
han fri från cancer och har börjat förskoleklass.

FOTO: ULF LUNDIN

VILL DU BLI MEDLEM?

Är du själv drabbad av barncancer
eller vill du bidra till den lokala
stödverksamheten för familjer
med cancersjuka barn?
Bli medlem i en regional förening.
Läs mer om verksamheterna och
hur du blir medlem på barncancerfonden.se/foreningar.

Barncancerfonden Norra

Bankgiro: 903-0800

Plusgiro: 903080-0

Telefon: 090-77 27 00

e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Mellansverige

Bankgiro: 900-0100

Plusgiro: 900010-0

Telefon: 018-10 15 55, 073-181
04 56

e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland

Bankgiro: 900-2908

Plusgiro: 900290-8

Telefon: 076-879 67 39

e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Östra

Bankgiro: 900-7071

Plusgiro: 900707-1

Telefon: 013-31 08 24

e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Västra

Bankgiro: 900-6602

Plusgiro: 900660-2

Telefon: 031-84 51 03

e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Södra

Bankgiro: 900-3302

Plusgiro: 900330-2

Telefon: 040-42 65 64

e-post: sodra@barncancerfonden.se

Ge en
högtids-
gåva

Gratulera någon på högtidsdagen
med en gåva till Barncancerfonden.
Läs mer på barncancerfonden.se/stod-oss/gratulationsgava



Ungdomsgruppen på äventyr

STOCKHOLM GOTLAND. 18 deltagare från ungdomsgruppen och syskongruppen fick prova olika berg-och-dalbanor, lustiga huset och fritt fall när de besökte Gröna Lund i föreningens regi. Efter en del hisnande åkturer samlades alla deltagare för mat och fika. En del vågade sig in i House of Nightmares och kom ut oskadda, som tur var.

Föreläsning med Thomas Fogdö

NORRA. En helg i september hölls ett möte med flera uppskattade föreläsningar. Bland annat var slalomåkaren Thomas Fogdö på plats för att tala om vad som händer när det vänder. Han skadades efter en olycka i skidbacken och tvingades sluta med utförsåkning.



”Jag känner mig som mig själv igen”

MELLANSVERIGE. Många drabbade oroar sig för sitt utseende och för att tappa håret när de påbörjar sjukdomsbehandlingen. Sminkkursen som cancerdrabbade Saga Lundin fick gå på har hjälpt henne att känna sig som sig själv igen.

SAGA LUNDIN i Uppsala har tappat både ögonbryn och ögonfransar på grund av cytostatikabehandlingen. Att kunna känna sig vacker på utsidan har därför blivit svårare, men tillsammans med Carolina Flodell som driver make up-studion Making Faces har hon nu lärt sig hur hon med

smink kan öka självkänslan.

– Att inte ha några ögonbryn eller ögonfransar gör att jag inte känner mig som mig själv. Jag kan kolla mig i spegeln och tänka att det inte är jag som står där. Jag har alltid älskat smink och kanske varit lite utseendefixerad. Det som är så bra med att kunna



sminka sig är att det gör att jag får komma bort lite och kan känna mig så där snygg igen, säger Saga.

Sminkkursen började med mingel och plockmat. Saga fick en goodiebag med olika produkter.

– Carolina visade först hur jag skulle göra på ena sidan av ansiktet och sedan fick jag göra den andra. Hon visade hur man skulle göra för att måla på ögonbryn och hur man kunde skapa en illusion av ögonfransar. Det var jättebra att goodiebagen även innehöll en bra scarf.

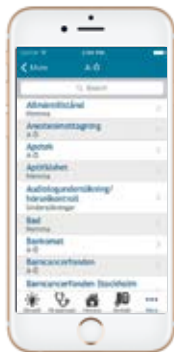
AMANDA HJELM

”Jag har bara fått positiva reaktioner från föräldrar som var med på kryssningen. Så det kommer säkert att bli fler föräldrahelger.”

ÖSTRA. Det säger Inca Asknert, informatör för Barncancerfonden Östra, om resan då drygt 30 föräldrar drog till sjöss med Viking Lines Cinderella. Avkoppling och nya bekantskaper ledde till idéer om aktiviteter och utveckling av föreningsverksamheten.

Barncancerappen som underlättar

STOCKHOLM GOTLAND. Utvecklingen kring Barncancerappen diskuterades under en workshop den 6 september. Några önskemål inför framtiden var att appen skulle ge möjlighet att få kontakt med andra i samma situation, en dagboksfunktion och konkreta tips för att få sjukhusvistelser att fungera smidigare. Första steget i vidareutvecklingen av appen är att den ska finnas på fler språk och att användare ska kunna få information från chefer på avdelningen genom den.



Halloweenhelg på Liseberg

SÖDRA. Ett halloweenfirande på Liseberg är något utöver det vanliga. Den 3–4 november erbjöds familjer att bo på Quality Panorama hotell i Göteborg och besöka Liseberg under föreningens läskigaste helg under året. De som ville kunde välja att bara vara med under dagen.

Rekordmånga kom till Kolmården

ÖSTRA. Återigen slog Kolmården upp sina portar för Barncancerfondens föreningsfamiljer. 1760 personer, motsvarande ungefär 350 familjer, möttes för en dag full av skratt och stöj. Delfinariet blev proppfullt och Linda Bengtzing sjöng innan delfinerna tog över showen.

– Det är så roligt att träffa så många medlemmar från de olika föreningarna, och alla familjer får likadana entreeband så man känner igen varandra på det. Dessutom går alla runt med goodiebags från Lidl, säger Inca Asknert, Barncancerfonden Östras informatör.



Gala i Falköping

VÄSTRA. I Odenhallen i Falköping arrangeras en gala den 4 december där alla biljettintäkter går till Barncancerfonden Västra. Föreningen är på plats för att informera om sitt arbete. Biljetter kostar 250 kronor.

Överlevaren Isak spelar i musikal

ÖSTRA. Isak Thern är överlevare och aktiv i Maxa livet- och Hopp om livet-projekten. Han är nu aktuell som skådespelare i musikalen *Peter Pan* i Kalmar. Onkologigruppen på lekterapin i Kalmar åkte dit för att se musikalen och passade på att fika med Isak i pausen.



En bild säger mer än tusen ord

SÖDRA. Sofia Schaub kände att hon var tvungen att sätta på sig en rustning varje morgon för att vara stark för sin son som drabbats av leukemi. Den känslan bearbetade hon genom att fotografera och nu vill hon uppmuntra andra att göra samma sak. Den 2-4 december bjuder hon in familjer till att tillsammans pröva att bilda sina känslor.

HELDAG MED

DJUR. 1760 personer besökte Kolmården när Barncancerfonden bjöd in till en heldag i parken



Triathlon för modiga barn

NORRA. Umeå simsällskap genomförde triathlontävlingen Tri4fun där 25 modiga atleter i åldrarna 7-13 år trotsade det dåliga vädret för att simma i Nydalsjön, cykla och ta en skidruna i konstsnöspåret. Efter Tri4fun genomfördes Aquathorn, en tävling där ungdomar och vuxna simmade 600 meter och fortsatte med fem kilometers löpning. Anmälningsavgiften på 50 kronor gick till Barncancerfonden Norras verksamhet och totalt samlades 1700 kronor in under dagen.



Ny grupp för familjer som mist

VÄSTRA. Om det värsta skulle hända är det viktigt att inte känna sig ensam. Hösten 2016 startar föreningen en samtalsgrupp för medlemmar som förlorat ett barn. I *vi som mist*-grupper får föräldrar och syskon träffa andra familjer för att stötta varandra. Ledarna är föräldrar som själva har mist ett barn och tidigare deltagit i en *vi som mist*-grupp. Inför allhelgonahelgen höll exempelvis *vi som mist*-gruppen en kransbindningskurs.



Plattan i mattan

STOCKHOLM GOTLAND. Aston Martin, Maserati eller Ferrari eller varför inte allihop? Oavsett vilken bil som valdes blev det en fartfylld söndag utanför Rosersbergs slott. Eftersom fjolårets Ferraridag för barncancerdrabbade blev en sådan succé fick Ferrari-klubben uppbackning av Aston Martin- och Maserati-klubben i år. Utanför slottet bjöds det på korv, kaffe och bullar.

– Bekvämt baksäte, men går det inte att köra lite fortare? undrade sexåriga Hedda efter sin åktur.



Limousine till slottsövernattning

SÖDRA. I oktober bjöd stadsgrupp Kristianstad in till övernattning på Bäckaskogsslott. Gästerna hämtades upp i limousine för skjuts till slottet. Efter spökvandring i mörkret med bara lyktor som visade vägen bjöds det på en värmande middag. På morgonen dukades en frukostbuffé upp och sedan skjutsades deltagarna hem med limousine, med historier från förr i bagaget.



Läs mer om föreningarnas verksamhet på barncancerfonden.

se/foreningar.

VÄSTRA. Representanter från föreningens styrelse besöker barncancercentrumet på Drottning Silvias Barnsjukhus och har med sig lite god mat den 30 november klockan 18-20.

SÖDRA. Alla från 16 år och uppåt är välkomna till Espresso House i Lund den 15 december. Där bjuder Barncancerfonden Södra på en god fika och gott sällskap.

MELLANSVERIGE. Alla föräldrar välkomnas till en tisdagsträff på Elite Stora hotellet i Örebro den 6 december klockan 19-20.30.

MELLANSVERIGE. Gävlegruppen bjuder in till en familjeföreläsning på Gävle konsterthus, *Sune - Kaos i fredagsmyset* den 16 december.

41 000 kronor till föreningen

NORRA. Caravan Center i Umeå, som är återförsäljare av husbilar och husvagnar, valde att skänka 10 procent av försäljningen av tillbehör och reservdelar i juni till föreningen. Värdechecken på 41 531 kronor togs emot av en glad Daniel Marklund, föreningsinformatör Barncancerfonden Norra.

HOPE-SMYCKET
Vackert halsband i silver,
designat av Karma.
Pris: 295 kronor. Varav
118 kronor går till
Barncancerfonden.



BRICKAN FRALLAN
Brickan Frallan är tillägnad
just "Frallan", en pojke som
behandlats för leukemi. Pris:
415 kronor, varav 260 kro-
nor till Barncancerfonden.

I Barncancerfondens julbutik beställer du fina julklappar som ger hopp och bidrar till kampen mot barncancer.

I butiken finns så klart barnfavoriterna Vilja och Tryggve, men även julkort, smycken, brickor till glöggen och en massa annat till julklappssäcken – och varje köp bidrar till barncancerforskningen.

Men beställ senast 11 december för leverans före julafton!

Julklappar som ger hopp

GRANEN SOM HJÄLPER

När du köper mjukdjuret
Bau!, julklappspapper eller
en Barncancerfonden-gran
på Bauhaus går 50 kronor
till kampen mot
barncancer.

JULKNAPP OCH BANNERS

Julknapp på företagets sajt och
banners på några av Sveriges
största sajter för att visa ert stöd.
Pris: 18 750 kronor, varav 13 000
kronor går till insamlingen.

En julklapp
som håller en livstid

HOPP

BARNCANCER
FONDEN

MOD, HOPP, ANSVAR

Barncancerfondens värde-
ord pryder ett nytt smycke
ord pryder ett nytt smycke
att ha runt halsen, på väs-
kan eller kring handleden.
Pris: 100 kronor, varav 64
kronor går till insamlingen.

NALLEN TRYGGVE

Ge bort en gosig Tryggve med
tomteluva. Julnallarna finns i
begränsad upplaga.
Pris: 325 kronor, varav 184
kronor går till insamlingen.

NALLEN VILJA

Nu finns fina nallen Vilja med
tomteluva, men i begränsad
upplaga. Pris: 325 kronor,
varav 184 kronor går till
Barncancerfonden.

Stöd till drabbade

Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de drabbade barnen och deras familjer. Här är några exempel, du kan läsa om fler möjligheter till stöd på barncancerfonden.se/fakta-och-rad.

GÅ MED I EN REGIONAL FÖRENING

Barncancerfondens medlemmar är uppdelade i sex regionala föreningar. De arbetar regionalt med att stötta drabbade familjer, har en egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

HÄMTA KRAFT MED FAMILJEVISTELSER OCH REKREATION

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenskas familjeveckor, åk på någon av föreningarnas aktiviteter eller koppla av en vecka vid havet i Almers hus, Barncancerfondens semesterhus för drabbade på västkusten. Läs mer om Ågrenska, aktiviteter och Almers hus på barncancerfonden.se.

PÅ LÄGER MED BARNCANCERFONDEN

På ungdomsstorlägret och internationella lägret i Barretstown möts drabbade barn, ungdomar och deras syskon.

• **AKTUELLT!** Sök de internationella sommarlägren i Barretstown för barncancerdrabbade och deras syskon senast 15 januari. Vill du vara volontär på ett läger söker du senast 13 februari. Läs mer på barncancerfonden.se.

FAKTA OCH RÅD PÅ BARNCANCERFONDEN.SE

Fakta om barncancersjukdomar och behandlingar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer. Det och mycket mer finns på sajten.

• **Nya skrifter om syskon.** Barncancerfonden har i fyra skrifter samlat praktiska tips och tankar om hur det är att vara syskon till ett cancerdrabbat barn. Två av skrifterna riktar sig till föräldrar, och två vänder sig till syskonen själva.

• **Cancer hos barn och tonåringar.** Den populära skriften, fylld av fakta om diagnoser och behandlingar samt tips till föräldrar, har kommit ut i en reviderad upplaga. Beställ på barncancerfonden.se.



SÅ KAN DU BIDRA

Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med sikten på att utrota barncancer. Läs mer på barncancerfonden.se/stod-oss.

BLI BARNSUPPORTER

Då bidrar du med en valfri summa varje månad, minst 50 kronor. Ansök på barncancerfonden.se, eller SMS:a MÅNAD till 72900 för att skänka 50 kronor i månaden. För dem som vill ingår en prenumeration på Barn&Cancer. Den skickas även till de regionala föreningarnas medlemmar.

GE ENSTAKA GÅVA

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 50 kronor eller sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 alternativt Bankgiro: 902-0900. Du kan också ge bort ett gåvogram till en vän eller hedra minnet av någon med en Minnesgåva.

GE AKTIEGÅVA

Privatpersoner kan skattefritt skänka aktieutdelningen till skattebefriade ideella organisationer. Gåvan ökar då i värde med 43 procent för Barncancerfonden.

TESTAMENTERA

Livet är underbart. Testamentera till Barncancerfonden och ge fler cancersjuka barn chansen att uppleva det. Även en procent av det du lämnar efter dig gör stor nytta.

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

Privat

DELTA I EVENT.

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel Spin of Hope, Swim of Hope eller Ride of Hope – och bidra samtidigt med en slant.

STARTA EGEN INSAMLING.

På barncancerfonden.se kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person. Du kan också enkelt bidra till andras insamlingar om du hellre vill det.

BLI FÖRETAGSPARTNER.

Är ditt företag intresserat av ett längre samarbete eller av att göra någon egen aktivitet till förmån för Barncancerfonden? Kontakta Barncancerfonden på telefonnummer 08-584 209 00.

Företag



UNGA HJÄLTAR

FOTO: ANDERS G WARNE

”Jag är ganska ensam om att ha tre Supersnören”

” **DET HÄR ÄR MINA** Supersnören. Jag har tre stycken, och det är jag nog ganska ensam om att ha. Jag har ett för varje gång jag har drabbats av cancer och nu är det tredje gången. Det känns tråkigt. Först drabbades jag av leukemi för fyra år sedan, för två år sedan Hodgkins lymfom och innan sommaren fick jag ett återfall av leukemi. Mina Supersnören är redan flera meter långa, och längre blir de. Varje pärla står för olika saker under behandlingen. Här är en som står för att jag blivit akut inlagd, och en för att jag genomgått en blodtransplantation. Och här är en för min födelsedag. Den ceriseröda står för att jag har haft en bra dag.

Jag försöker gå i skolan så mycket jag kan, men hittills har det bara blivit en vecka. Det känns lite pirrigt, för jag har börjat i en helt ny klass. Hela sommaren har jag legat på sjukhus. Det har varit tråkigt och jag blir väldigt trött av behandlingen.

När jag är hemma gillar jag att pyssla, som att måla och lägga pärlplattor. Sen älskar jag Pokémon Go, just nu är jag på level 15, och så älskar jag att laga mat och jag är helt galen i sushi. Allra mest drömmer jag om att få en egen fyrhjuling för de är så roliga att åka. En gång åkte jag i skogen, och en vinter åkte jag på isen med mamma vid vår stuga.”

BERÄTTAT FÖR FREDRIK WALLIN

Kornelia Ljung

Ålder: 10 år. **Familj:** Mamma Erika, pappa Kenneth, storasyster Paulina, storebror Anton och lillasyster Elsa. **Diagnos:** Akut lymfatisk leukemi (ALL) i juni 2012, Hodgkins lymfom i oktober 2014 och ett återfall av ALL maj 2016.

KORNELIA PÅ GALAN. Lillasyster Elsa ordnar Kornelias Supersnören när familjen är i Stockholm för att följa Barncancergalan – det svenska humorpriset på plats. Läs mer om Barncancergalan på sidan 21-23.