

Forskning Deras utredningar ger barnen rätt stöd i skolan

BARN CANCER

3.19

Barn och cancer
hör inte ihop.
Läs mer på sidan 27.

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Ny studie

Överlevare
får sämre
skolbetyg

Sofies studietips

"Så klarade
jag skolan
efter cancer"

Skolkämpen

Karan har bestämt sig – ska bli läkare

Hjälp oss dela ordet

Har ni tänkt på vilken gåva livet är? Jag funderar ibland på hur många som *verkligen* uppskattar denna gåva. Jag tänker att vi är många som bara tar den för given, nästan som en rättighet som har givits till oss. När vardagen rullar på och vi befinner oss i våra ekorrhjul så är det så lätt att glömma att vi bara har våra liv till låns.

I sommar har jag i min omgivning eller där jag befunnit mig blivit påmind om detta vid flera tillfällen. En man som drabbas av plötsligt hjärtstopp och hela familjens liv ändras från en dag till en annan, en tonårspojke som har ihjäl en jämnårig kamrat och båda familjernas liv har fallit i spillror. Ett barn som drabbas av barncancer (nästan varje dag) och familjens liv blir aldrig mer sig likt.

Barncancer. Ett otäckt ord men vad har det för betydelse? Jag slår i Svenska Akademiens ordböcker och sökningen ger inga resultat. Ordet barncancer finns inte. Men du och jag som läser denna tidning vet ju att barncancer finns i högsta grad – varje dag blir det en familjs värsta mardröm.

Barn och cancer måste dock var den mest onaturliga av ordkombinationer. Barn och cancer hör inte ihop på något sätt. Vår vision är att utrota barncancer och vi kommer inte att ge oss. Det kommer att ta tid, många forskningstimmar som kostar många kronor. På vår väg mot visionen väljer vi nu att tydligt i vår kommunikation manifesteras att barn och cancer inte hör ihop. Kanske har du redan sett vår nya kommunikation där vi har fått hjälp av cancerdrabbade barn att dela på ordet barncancer genom att skjuta bort ordet cancer. Jag hoppas att du också vill hjälpa oss att dela ordet när du möter vår kommunikation i våra sociala medier eller i andra sammanhang. Genom att dela ordet bidrar du till att öka medvetenheten om att barn och cancer är oförenliga begrepp och att mer forskning och mer pengar behövs på resan mot vår vision – att utrota barncancer.

Ylva Andersson,
chefredaktör



Vill du ge
en gåva?

Plusgiro:
90 20 90-0
Bankgiro:
902-0900

Innehåll

3 Skejtar mot barncancer

Jim och Ted samlar in pengar på longboard.

4 Längtar efter klassen

Efter tre veckor fick Karans skolgång ett tvärt slut.

10 Aktuellt

"Samtalsstödet har verkligen hjälpt mig."

12 Forskning: Skolstöd

Deras utredningar ger rätt stöd till cancerdrabbade.

16 Får sämre betyg

Ny studie: Sämre betyg efter cancerbehandling.

17 Tillbaka i sin skola

Iris gick i skola på fem orter under cancerbehandlingen.

24 Rekord för cykelevent

Årets Ride of Hope gav 1,5 miljoner till forskningen.

25 En fullmatad månad

Det här händer under barncancermånaden.

26 Kortet som bidrar

Företaget Ecster vill få fler att använda Nallekortet.

27 Nytt koncept

Barncancerfonden delar ordet barncancer.

28 Fråga experterna

"Hur vanligt är det med återfall efter behandling?"

29 Einars skolhjärte

Specialpedagogen Hanne gjorde allt för Einar.

36 Regionala föreningarna

Massor av aktiviteter i hela landet.

40 Barnens röst

Emilia, 6 år: "Jag kan göra läxan helt själv."

Tidningen Barn&Cancer ges ut av Barncancerfonden. Barn&Cancer utkommer med fyra nummer per år i cirka 47 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. **NÄSTA NUMMER KOMMER:** december 2019.

ANSVARIG UTGIVARE OCH CHEFREDAKTÖR: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se **PRODUKTION:** OTW Communication
REDAKTÖR: Carl Hjelm **ART DIRECTOR:** Johanna Steen **ILLUSTRATIONER:** Paloma Perez Lucero **OMSLAGSFOTO:** Jennifer Glans
REPRO: Done **TRYCK:** V-TAB, Vimmerby **ADRESS:** Barn&Cancer Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm **TELEFON:** 08-584 209 00
E-POST: redaktionen@barncancerfonden.se för redaktionella frågor och adressändring **INTERNET:** barncancerfonden.se

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



SÅ KAN DU
BIDRA**STARTA
EN INSAMLING**Stöd kampen mot barncancer
på barncancerfonden.se/
jag-vill-bidra

De åker bräda mot barncancer

I projektet Skate for Kids kombinerar barndomskamraterna Jim Petersson och Ted Oscarsson passionen för longboard med kampen mot barncancer.

Text: **Emil Hedman**Foto: **Privat**

De har tillryggalagt hundratals mil i såväl Singapore och Thailand som på Öland och Gotland. Senast gick turen från Göteborg till Malmö – nio timmar om dagen i fem dagar ståendes på en bräda.

– Som småbarnsföräldrar tycker vi att det värsta som kan hända är att förlora ett barn. Om vi kan dra uppmärksamhet till Barncancerfonden och bidra ekonomiskt vill vi göra det, säger Ted Oscarsson.

Terräng och väder påverkar hur njutbar eller motig varje resa blir. En solig dag i juni med lagom branta nedförsbackar åkte de drygt nio mil, men i regnet längs en blåsig kust kom de bara fyra mil på samma tid.

– Det är mer fysiskt påfrestande än det ser ut på Instagram. Vi är inga atleter, och det tar i vaderna och fotlederna. Men det är så klart värt det, säger Ted Oscarsson.

Förutom att hitta givare till den egna insamlingen vill han påminna folk längs vägen om vikten av barncancerforskning.

– De flesta vi möter är stöttande och ger oss energi, och kanske klickar de vidare på någon barncancerlänk. Varje möte ger ringar på vattnet, säger han.

Målet för varje resa är att samla in 20 000 kronor till Barncancerfonden, och varje gång slår de målet. Nu har det som började som spontana resor vuxit till ett projekt med planer för framtiden.

– Idén är minst en resa om året, ibland möter vi upp folk längs vägen som åker med en bit. Vi hoppas att det ska fortsätta växa, säger Ted Oscarsson. ●

”Som småbarnsföräldrar tycker vi att det värsta som kan hända är att förlora ett barn. Om vi kan dra uppmärksamhet till Barncancerfonden och bidra ekonomiskt vill vi göra det”, säger Ted Oscarsson som tillsammans med Jim Petersson åker skateboard i kampen mot barncancer.

Eftersom Karan inte
har orkat gå i skolan så har
en lärare börjat komma hem
till familjen Dhaliwal.





”Jag hann knappt lära känna dem”

Tolvåriga Karan Dhaliwal var pirrig inför terminsstarten. Han skulle börja i en helt ny skola med 29 nya klasskompisar att lära känna. Men han hann bara få en kompis. Efter tre veckor fick skolgången ta en paus – Karan hade fått leukemi.

Text: Katarina Sandberg Foto: Jennifer Glans

Karan spanar ut genom den glipa som har uppstått mellan de fördragna gardinerna. Han har fått syn på en kille som går i parallellklassen.

– Jag har spelat fotboll med honom, säger han.

Han ser ofta skolkompisarna gå förbi på vägen till och från skolan, den ligger så nära. Själv har han inte kunnat gå dit sedan han blev sjuk för åtta månader sedan.

– Jag försökte en gång. Jag ville skriva de nationella proven, men sedan mådde jag illa och då ville jag inte längre, säger Karan.

Det var förra sommaren som familjen Dhaliwal flyttade in i det nybyggda villaområdet i Skogås utanför Stockholm. De hade byggt sitt drömhäus, en stor vit villa med terrass och trädgård och Karan hade lyckats få plats på den populära Internationella engelska skolan i området – trots att 400 personer stod i kö. Han var nervös, eftersom han inte kände någon i klassen sedan tidigare, och förväntansfull.

Men det blev inte ens tre veckor i sexan för Karan och under de veckorna fick han gå hem flera gånger. Han blev illamående framåt

eftermiddagen och kände sig hängig. Mamma Gurdeep och pappa Kulwinder kände att något inte stämde och de hade rätt.

Karan hade fått akut lymfatisk leukemi, ALL, och han lades omedelbart in på Karolinska universitetssjukhuset.

– Vi hade aldrig hört ordet leukemi så vi förstod inte när de berättade för oss, säger Gurdeep.

Först efter att ha googlat insåg föräldrarna att det handlade om cancer. Chocken var total.

– Om man får cancer i Indien där vi kommer ifrån är det väldigt dyrt att få vård och många tror att det inte finns någon bot, säger Gurdeep.

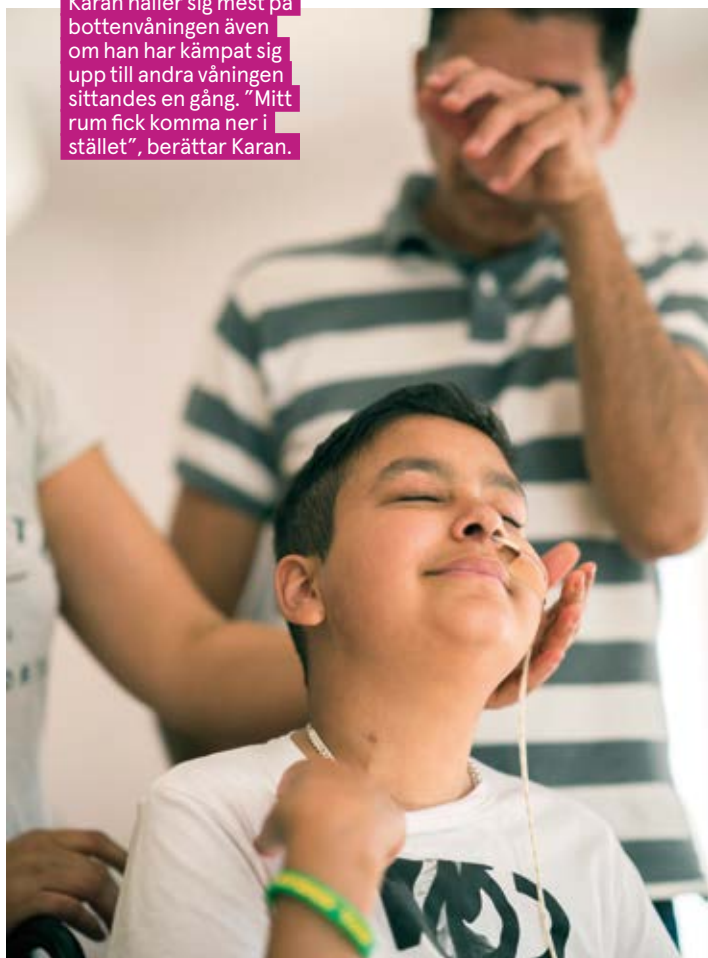
De ville berätta för Karan men i det akuta tillstånd han befann sig vågade föräldrarna inte säga något. I stället kom beskedet från oväntat håll.

– En sjuksköterska frågade mig vad jag ville bli när jag blir stor och jag svarade ”läkare”. Då sa hon att det var bra att jag hade erfarenhet av cancer. Jag var så svag att jag inte kunde prata men skrev till mamma på mobilen: ”Har jag cancer?”, säger Karan.

Han blev ledsen när han fick beskedet men försökte undvika att tänka på det.

– Men jag blev inte så ledsen över att jag skulle tappa håret, för jag tänkte att om jag inte >

Karan håller sig mest på bottenvåningen även om han har kämpat sig upp till andra våningen sittandes en gång. "Mitt rum fick komma ner i stället", berättar Karan.



Karan och pappa Kulwinder har börjat sparka fotboll ute på terrassen.



Gurbaxkaran (Karan) Dhaliwal

Ålder: 13 år.

Diagnos: ALL.

Familj: Mamma Gurdeep, pappa Kulwinder och 16-åriga storasystern Mecki.

Bor: Skogås i Huddinge utanför Stockholm.

Intressen: Cykla, spela datorspel och fotboll.

ens går ut så spelar det ingen roll, säger Karan.

De andra biverkningarna var betydligt svårare, menar Karan.

– Efter några veckor kunde jag inte röra mina fötter om jag hade täcke ovanpå. Huden började lossna under fötterna och när jag duschade kom det in vatten under huden, så vi fick klippa bort den. Efter det kunde jag inte stå på två månader, säger Karan.

Listan tar inte slut: Svamp i munnen, koagel i urinen med akut operation som följd, illamående. Blödningar i näsan och ögonen. Men också det mentala. Karan blev deprimerad och höll sig isolerad på rummet.

– En gång vaknade han klockan tre på natten och sa till mig: "Mamma, jag kan inte göra någonting. Jag kan inte röra mig, jag kan inte gå i skolan, jag kan inte träffa mina kompisar." Så grät han bara, säger Gurdeep.

Värst var tankarna om att inte ha någon framtid, att han skulle ha missat för mycket. Sjukhusläkaren Therese kom förbi varje vecka, frågade om han ville låna en bok, peppade och stöttade – men orden fäste inte riktigt.

– Jag kunde inte tänka på skolan. Jag kände

"Fyra dagar försvann jag helt. Men det minns jag inget av."

att när jag blir stor är det enda jag kan göra att sälja huset, köpa en lägenhet och leva där utan att ha pluggat, säger Karan.

I slutet av det tredje behandlingsblocket blev det riktigt illa. Njurar och lever började svikta. Pulsen gick ner, låg på runt 40 slag i minuten.

– Fyra dagar försvann jag helt. Men det minns jag inget av.

Läkarna blev tvungna att avbryta behandlingen. I fyra månader fick kroppen återhämta sig. För Karan blev flytten från Karolinska till Lilla Erstagården en vändpunkt.

– På Karolinska låg jag bara i min säng i mitt rum, jag såg aldrig solen. Men på Lilla Ersta kunde man ta ut sängen utomhus och det fanns mycket roligare grejer att göra.

Här kunde också hela familjen vara tillsam-

Med hjälp av en skolrobot i klassrummet kan Karan följa lektionerna på Ipaden hemifrån.



mans igen. Karans 16-åriga syster Mecki hade visserligen hälsat på honom hela tiden på Karolinska, men nu hade hon sportlov och kunde sova över varje dag. Karan ler när han pratar om minnet.

När Karan mådde bättre mentalt kom också motivationen långsamt tillbaka. Han började använda en skolrobot för att följa arbetet i klassrummet.

– Jag har använt den väldigt mycket sedan dess. Jag loggar in och då kan jag vara med på lektionen. Jag kan se klassen, följa vad de gör och så kan de höra mig, berättar Karan.

Efter att ha testat att göra ett gammalt nationellt prov hittade han åter framtidstron.

– Jag hade bara två fel i matte – då fick jag lite mer självförtroende igen, säger Karan.

Det värsta med cancer är att inte kunna vara aktiv, menar Karan.

– Jag cyklade jättemycket innan jag blev sjuk. Jag älskade fotboll och hade spelat i fem år. Jag kunde inte sitta still och spela på datorn mer än en timme – sedan behövde jag bara gå ut.

Nu har han spelat desto mer. För när han kom hem från sjukhuset i början av maj stod en stor ➤

Så ska skolgången fungera för barn med cancer

Många familjer upplever skolan som ett problemområde när ett barn blir sjuk i cancer. Men enligt Björn Olsson, som är tidigare rektor för sjukhusskolan i Uppsala, är skollagen tydlig. Alla barn har rätt till det stöd de behöver – och även när ett barn ligger på sjukhus är det skolans ansvar att se till att det ges. Text: Katarina Sandberg

När ett barn är svårt sjukt kan skolgången kännas långt ned på prioriteringslistan, men enligt Björn Olsson som håller i Barncancerfondens projekt "Rätt till stöd för elever med cancer" är det viktigt av flera anledningar.

– Vi vet av erfarenhet att skolan är en friskfaktor, barn ska komma in i rutiner så snabbt som möjligt. Det blir lite normalitet i en annars svår värld.



Björn Olsson

Föräldrarna är ansvariga för att berätta för skolan att barnet blivit sjuk men därefter ska skolan ta över.

– Skolan är ansvarig för att ha kontakt med både eleven och med sjukhusskolan, där alla barn har rätt till undervisning i alla ämnen.

Enligt Björn Olsson är det bra om kontakten kan initieras så fort som möjligt.

– Ett bra sätt kan vara att ta hjälp av en konsultsjuksköterska som kan komma till skolan och berätta vad behandlingen innebär, för klasskamraterna men också för lärare, annan personal och rektor.

Rektorn har nämligen en central roll för att skolgången ska fungera så bra som möjligt både under och efter behandlingen.

– Om barnet kommer hem från sjukhuset men inte är redo för skolan är det rektor som är ansvarig för att hemundervisning sätts in och när eleven kommer tillbaka till skolan så kan det behövas beslut om anpassningar.

Det kan handla om att ordna ett vilorum för eleven och se till att det finns en plan för att ta igen det som eleven missat. Vid sena komplikationer kan det handla om anpassningar av schemat och åtgärdsprogram där man klargör vilket stöd eleven behöver.

– Om man inte tycker att det här fungerar på skolan ska man kontakta rektorns chef, vilket brukar vara skolchefen i kommunen. Får man inte gehör där så finns det möjlighet att anmäla till Skolinspektionen eller överklaga till Skolväsendets överklagandenämnd när det gäller vissa beslut. Som tur är behöver det sällan gå så långt om man har en dialog mellan skolan och hemmet. ●



Läs mer om stöd i skolan

Här hittar du Barncancerfondens informationsmaterial "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer":
barncancerfonden.se/elevs-ratt



Hemma är det mesta som vanligt, säger Karan. "Men allting går saktare. Att gå ut tar dubbelt så lång tid."

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
SWISHA DIN GÅVA

till 90 20 900

Jobbigast med cancer är att inte kunna cykla, spela fotboll och vara aktiv, tycker Karan.



gamingdator i vardagsrummet. En försenad födelsedagspresent från stiftelsen Min stora dag som uppfyller sjuka barns önskningar.

– Jag spelar Fortnite med kompisar, säger Karan.

Ibland spelar han också med klasskamraterna.

– Jag har haft lite kontakt med dem även om jag knappt hann lära känna dem. En kompis hann jag lära känna, säger Karan.

Ändå känns det som hans klass och han vill absolut inte gå om sexan. Därför har en lärare från skolan börjat komma hem till honom för att träna matte och engelska.

– Alltså, jag gillar inte skolan – för vem gör det? Men det är bra att läraren kan komma så att jag kan klara sexan. Det är fortfarande min klass, säger han bestämt.

Tanken är att även en svensklärare ska komma varje vecka men med nationella prov och personalbrist på skolan i kombination med Karans sjukhusbesök och hemsjukvård som ibland har behövt komma mitt i natten har det varit svårt att få ihop.

Och så är det det där med att plötsligt ha

"Jag brukar bli stressad för jag gillar inte att man koncentrerar sig på bara mig."

en lärare hemma hos sig ...

– Jag har inte riktigt gillat att de kommer. Jag brukar bli stressad för jag gillar inte att man koncentrerar sig på bara mig. Så roboten har funkad bäst för mig, säger Karan.

Behandlingen har försiktigt påbörjats igen och trappas långsamt upp. Förhoppningen är att läkarna ska kunna utröna vilken del av behandlingen som gav så mycket biverkningar och undvika den. Än så länge har det funkad, men han är ännu inte riktigt redo för att gå i skolan utan följer klassen på distans. För plugga måste han – siktet är fortfarande inställt på läkaryrket.

– Jag vill bli läkare för det är hög lön! Och när man går i pension kan man åka till andra länder och hjälpa barn gratis, säger Karan. ●



Akut lymfatisk leukemi, ALL

- > ALL är den vanligaste formen av barncancer.
- > Överlevnaden är i snitt 94 procent.
- > ALL drabbar benmärgen och skapar en okontrollerad tillväxt av vita blodkroppar som tränger undan den friska benmärgen.
- > Behandlingen sker med cytostatika under cirka två och ett halvt år.

SÅ KAN DU
BIDRA**STARTA
EN INSAMLING**Stöd kampen mot barncancer
på [barncancerfonden.se/
jag-vill-bidra](http://barncancerfonden.se/jag-vill-bidra)**Har skänkt
1,3 miljoner**

Totalt har Profeel skänkt 1 304 031 kronor till Barncancerfonden, pengar som har samlats in dels genom biljettintäkter och bud från auktionerna, dels genom försäljning av profilkläder där en del av köpesumman går till forskningen om barncancer.



Arrangerade en dag med Barncancerfonden i fokus

Företaget Profeel säljer profilprodukter och hjälper kunder med allt från mässor och konferenser till föreläsningar och fester. Deras mest lyckade event är dock i egen regi – en auktion där alla pengar går till Barncancerfonden.

Text: **Cecilia Billgren**
Foto: **Profeel**

I början av sommaren lämnade Profeels vd och delägare Michael Serrander över en check på 670 120 kronor till Barncancerfonden, resultatet av den årliga auktionen på Sundbyholms slott utanför Eskilstuna.

För många av Profeels kunder såväl som för de egna anställda har auktionen

blivit årets höjdpunkt. Allt började med att företaget arrangerade vip-event där de ett par gånger om året visade sina kunder nya produkter och samtidigt gav prov på hur ett Profeel-arrangerat event kunde se ut. Efter ett par år var det dags för en förändring.

– Vi nådde en punkt då vi inte kunde toppa oss själva mer utan vi var tvungna att tänka nytt och förändra upplägget, säger Michael Serrander.

Lösningen blev ett stort event per år, ett tillfälle då de kunde bjuda in många, ha olika aktiviteter under samma dag och samtidigt samla in pengar genom en auktion.

– Från början var det tänkt att vi skulle byta organisation varje år, men det kändes så rätt med Barncancerfonden och vi fick så fin respons att vi har fortsatt.

I år var det tredje gången som eventet hölls i sin nuvarande form – och årets auktion

slog rekord såväl i antalet produkter som insamlade pengar.

Det viktigaste för ett lyckat event är enligt Michael Serrander att ständigt försöka överträffa sig själv.

– Vi är väldigt nogga med att vi alltid måste göra något nytt för varje år. Antingen toppa underhållningen eller hitta på nya aktiviteter.

För de anställda på Profeel ger arbetet med auktionen en känsla av gemenskap och stolthet.

– Alla känner sig stolta över att jobba på ett ställe där man kan bidra till något bra, samtidigt som de själva är med och bidrar till att eventet blir lyckat. Att de sedan får bjuda in sina familjer till själva dagen blir en bra bonus. ●



Artisten Chris Kläfford
uppträdde på galan.

”Stödet har verkligen hjälpt”

Barncancerfondens projekt med samtalsstöd på distans har fått stort gensvar. Ann Martinsson, en av föräldrarna som deltar och använder samtalsstödet, är mycket nöjd med upplägget.

Text: Ida Måwe

I ett pilotprojekt, finansierat av Barncancerfonden, erbjuds samtalsstöd till familjer med barn som har drabbats av hjärntumörer och där behandlingen har avslutats eller där barnet lever med återfall. Tanken är att samtalsstödet ska vara ett komplement till den övriga vården – ett enklare och mer lättillgängligt sätt för familjer och barn att få hjälp med sina livsproblem och vardagsfunderingar.

Via Skype, vanlig telefon eller Facetime finns möjlighet till regelbundna samtal med en legitimerad psykoterapeut. Ann Martinsson bor i Kristianstad och har under våren haft regelbundna samtal med Lena Falck som är ansvarig för samtalsstödet.

– Jag blev jätteglad när jag läste om det här projektet. Samtalsstödet har verkligen hjälpt mig. Tidigare kunde jag känna mig så ensam i min situation, men nu förstår jag att det är fler som har liknande erfarenheter. Det är skönt, säger Ann Martinsson.

Hennes dotter Novali behandlades för en hjärntumör år 2017. I dag har hon problem med hjärntrötthet.

– När man blir utsläppt från sjukhuset står man plötsligt själv och ska hantera en ny livssituation. Det kommer upp frågor hela tiden, och det är svårt för omgivningen att förstå problematiken. Här fyller samtalsstödet en väldigt viktig funktion, säger Ann Martinsson.

Hon uppskattar att tjänsten, som till skillnad från annan vård, är så lättillgänglig.

– Att man får snabba svar på mejl och alltid kan boka en tid gör att man känner sig sedd. Lena Falck är specialiserad på just hjärntumörer och har stor erfarenhet av kontakt med familjer och barn som har drabbats. Den riktade kompetensen gör skillnad. Jag kan verkligen rekommendera detta till alla, säger Ann Martinsson.



Ann Martinsson uppskattar att samtalsstödet är så lättillgängligt.

Kontakta Lena Falck!

Är du intresserad av samtalsstöd på distans?

Mejla Lena Falck på e-post:

lena.falck@barncancerfonden.se

18

miljoner kronor

➤ Så stort blev det insamlade beloppet genom de minnesgåvor som skänktes till Barncancerfonden under förra året.

Totalt skänktes 46 000 minnesgåvor.

– Att skänka en minnesgåva är en väldigt fin sak att göra, det visar delaktighet i sorgen. Det är både privatpersoner och större organisationer som skänker, säger Amanda Näslund på Barncancerfondens givarservice.

Minnesgåvan kan skänkas via Barncancerfondens webbplats eller telefon.

Snittgåvan under 2019 ligger på 420 kronor. Givaren får ett minnesblad, där man kan lägga till ett eget meddelande.

– Många skriver ett tack, ett personligt meddelande som kan läsas upp vid begravningen eller minnesstunden, säger Amanda Näslund.

Satte fokus på läkemedel och psykosocialt stöd

Barncancerfonden arrangerade två seminarier under Almedalsveckan i Visby. Ljuset riktades mot bristen på läkemedel för unga och behovet av bättre psykosocialt stöd för drabbade familjer.

En bred panel med representanter från vården, läkemedelsbranschen och politiken diskuterade problemet att majoriteten av nya cancerläkemedel bara testas för vuxna och därmed inte blir tillgängliga för barn. Paneldeltagarna efterfrågade bland annat mer resurser för kliniska studier och bättre internationell samverkan, för att öka patientunderlaget till studierna. I årets regeringsbudget har det avsatts örnamärkta medel till barncancervården och det kan bli en nyckel till förändring, men strategin måste bli långsiktig, menade paneldeltagarna.

Vid det andra seminariet diskuterades en ny studie från Göteborgs universitet som visar på vikten av förbättrad rehabilitering och psykosocialt stöd till drabbade barn och deras familjer.



FOTO: OLA TORRELLSSON

Barncancerfonden arrangerade två seminarier under politikerveckan i Almedalen i juli.

– Jag skulle vilja att man tar fram planer och stöd för allt det som kommer efter, när man är klar med sin behandling. I dag är det som att var och en måste staka ut sin egen väg, sa Carolina Sahlberg, mamma till Viktor som drabbades av barncancer när han var sex år.

Ny behandling godkänd för barn med ALL

Rådet för nya terapier, NT-rådet, har godkänt Car T-cellsterapin Kymriah till barn och unga vuxna med svår akut lymfatisk B-cells-leukemi.

– Det känns bra att svensk sjukvård får tillgång till behandlingsformen. Från vår sida har det varit angeläget att arbeta med ärendet så snabbt som möjligt eftersom det handlar om väldigt svårt sjuka patienter, säger Gerd Lärfars, ordförande i NT-rådet, till Dagens Medicin.

Car T-cellsterapi går, enkelt förklarat, ut på att man tar T-celler från patienten vilka modifieras genetiskt för att kunna döda en viss typ av cancerceller. De förändrade T-cellerna odlas därefter upp i ett laboratorium innan de återförs till patienten via infusion.

NT-rådet kommer inom kort med ett utlåtande om terapin kan användas även vid aggressiva former av lymfom.

Viktiga datum för att söka anslag

10 september

Sista ansökningsdag för höstutlysningen, Barncancerfondens största utlysning, som både ger anslag till forskningsprojekt och finansiering av ST-tjänster. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder, ibland med utlåtande från externa specialister.

16 september

Sista dag att ansöka om reseanslag, anslag för symposium, forskarutbildningskurser, metodikstudier, gästföreläsare samt uppstartsbidrag. Anslagsansökningarna bedöms av Barncancerfondens huvudordförande för forskningsnämnderna.

Läs mer!

På barncancerfonden.se finns all information om hur du söker anslag.



FOTO: SHUTTERSTOCK

I Rydbo blir Run of Hope folkfest

För fjärde året anordnar familjen Thelin ett eget Run of Hope i sin by Rydbo. Det har blivit en tradition som barnen inte vill släppa.

Text: Ida Måwe

Den 20–22 september är det dags för löpar-eventet Run of Hope, vars syfte är att samla in pengar till Barncancerfonden. Förra året ställde cirka 85 privatpersoner och företag upp som arrangörer för Run of Hope. I byn Rydbo i Österåkers kommun har loppet blivit ett återkommande inslag – tack vare familjen Thelin.

– Det brukar bli lite av en folkfest. Förra året hade vi priser, fikaförsäljning och tipspromenad. Ica-butiken sponsrade oss med ekologiska äpplen och bananer, säger Theres Thelin.

Det första loppet i Rydbo gick av stapeln 2016, samma år som familjens äldsta dotter Elwira insjuknade i cancer. Familjen upplevde stort stöd av Barncancerfonden under hennes tid på sjukhuset.

– Att arrangera loppet är ett sätt att ge tillbaka. Vi är en aktiv familj och när Elwira var sjuk blev löpningen min antidepressiva medicin. Att fixa ett löparevent låg därför nära till hands, säger Theres Thelin.

I byn Rydbo bor några hundra personer. Själva loppet brukar bestå av olika delar: ett barnlopp på gångvägarna och en längre sträcka i skogen för vuxna, där man kan välja mellan 4,5 eller 7 kilometer. Varje år deltar cirka 60–70 personer – som tillsammans drar in cirka 10 000 kronor till Barncancerfonden.

– Det krävs lite planering innan, som att snitsla banorna så att folk inte springer fel. Men på det stora hela är det väldigt enkelt att ordna Run of Hope – det krävs inga förkunskaper, säger Theres Thelin.

I dag är dottern Elwira färdigbehandlad. Hon går i sexan och löptränar tillsammans med sin mamma.

– När jag frågade Elwira och hennes syskon om det var dags att sluta med loppet möttes jag av protester. Det har blivit något av en tradition.

De är barnens röst i skolan

Minnesproblem, ljudkänslighet och koncentrationssvårigheter. Barn som har genomgått en cancerbehandling kan möta en rad utmaningar som försvårar skolarbetet och påverkar inläringen. För att anpassa undervisningen är neuropsykologers och specialpedagogers utredningar och råd viktiga.

Text: Charlotte DeLaryd Foto: Magnus Glans

Jag blir så himla hjärntrött och då blir jag långsam i tanken, annars går det ganska bra.” Så beskrev nyligen ett barn som hade behandlats för en hjärntumör sina skoldagar i ett samtal med neuropsykologen Helena Söderström vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

– Det är en väldigt bra beskrivning. Så kan många barn uppleva det, säger hon.

Forskningen visar att flera problem kring inläring kan uppstå i samband med cancerbehandlingar. Strålning mot hjärnan kan exempelvis påverka tankehastighet, minne och beslutsförmåga. Både strålning och cytostatikabehandlingar kan även resultera i hjärntrötthet.

– Hjärntröttheten kan i sin tur påverka kognitiva funktioner, säger Helena Söderström.

Konsekvenserna berör främst barn med hjärntumörer. Komplikationerna beror på var tumören sitter och vilken behandling som ges. Tumören i sig kan också orsaka problem som kan påverka skolarbetet.

– Forskning har visat att man kan få problem med minne, snabbhet och uppmärksamhet redan före behandling.

Helena Söderström utreder hur skolgången kan påverkas för alla barn som behandlas för hjärntumörer på Akademiska barnsjukhuset.

– Jag försöker träffa dem i samband med diagnos och gör därefter uppföljande bedömningar för att se hur vi kan stötta och ge rekommendationer till skolan.

Utvärdering av tänkbara svårigheter görs genom ett testbatteri som är gemensamt för alla neuropsykologer inom barncancervården

”Stöd kan vara avgörande för att nå kunskapsmålen, och det behövs oftast hela skoltiden.”

i Sverige. Här undersöks bland annat begåvning, minne, uppmärksamhet, snabbhet samt exekutiv förmåga, det vill säga att kunna planera och fatta beslut.

– Vi försöker täcka in de områden som vi via forskningen vet kan ge komplikationer.

Efter bedömningen får barn och föräldrar, men också lärarna, information om de problem som finns och vilket stöd som behövs i den nya situationen.

– Det kan vara tufft att komma tillbaka till vardagen, och det är viktigt att följa upp hur det går. Barnen kan ha svårt att hänga med, vara ljudkänsliga och ha svårt att sortera intryck. Men ofta talar de inte öppet om vad som upplevs annorlunda och vi kan då vara en röst för barnen, säger Helena Söderström.

För barn med förvärvade hjärnskador efter cancerbehandling kan inläringssvårigheter i skolan bli så stora att en större insats behövs. Då kan en remiss skickas för utredning vid Folke Bernadottes regionhabilitering, som hör till Akademiska barnsjukhuset.

Här kan åtta barn från hela landet bo i upp till två veckor tillsammans med familjen.

– Vi brukar säga att vi lägger ett pussel här



Neuropsykologisk utredning

Neuropsykologer inom barncancervården i Sverige ingår i nätverket n-CNP och träffas två gånger per år. Dessa möten finansieras av Barncancerfonden. Det finns också ett nordiskt samarbete där man har kommit överens om ett gemensamt neuropsykologiskt uppföljningsprogram för barn som har behandlats för hjärntumör.

Vid en utredning måste hänsyn alltid tas till barnets ålder och hur tumören och behandlingen påverkar utvecklingen som kan försenas. Problem kan uppstå långt efter avslutad behandling och barnen följs därför i flera år.



Specialpedagog Cristina Eklund och neuropsykolog Helena Söderström.



Folke Bernadottes regionhabilitering

Utredningarna här riktas till barn och ungdomar i åldrarna 0–18 år. Hit kommer barn med förvärvade hjärnskador från hela Sverige. Bland barn som har haft cancer är hjärntumör den vanligaste orsaken till utredning. I rehabteamet ingår läkare, sjukgymnast, psykolog, arbetsterapeut, logoped och en specialpedagog. Ofta kommer barnen tillbaka för uppföljning efter en tid.

och skapar en helhet utifrån ett team med olika professioner. Det gör att vi får en skräddarsydd rehabilitering för varje barn, säger specialpedagog Cristina Eklund.

I en korridor finns elevernas personliga scheman illustrerade med bilder, och i ett litet klassrum ligger visuella hjälpmedel på bänkar för att barnen lättare ska kunna berätta om sina svårigheter. Genom olika uppgifter testas funktioner som exempelvis kan påverka lästakt, berättande och problemlösning.

– Ofta hänger problemen i de olika skolämnen ihop. Här kan jag se vad eleverna behöver hjälp med.

De kunskaper Cristina Eklund får om utmaningarna förmedlas sedan till elevernas lärare. Vid lässvårigheter kan en åtgärd bli att prioritera i stoffet eller att eleven får lyssna till en text i stället för att läsa.

– Har eleven minnessvårigheter kan en åtgärd vara att läsa mycket korta texter, och förstärka texten bland annat genom samtal.

Det är också viktigt att barnen kan jobba strukturerat med skoluppgifter i kortare pass och även få tillfällen att vila.

– Lärarna tar tacksamt emot råden eftersom de flesta inte har kunskap och erfarenhet av elever med förvärvad hjärnskada. Problem med exempelvis minne, exekutiva funktioner och långsamhet i tanken är osynliga svårigheter.

När problemen inte syns kan det vara svårt att förstå att det finns behov av åtgärder, menar Cristina Eklund.

– Stöd kan vara avgörande för att nå kunskapsmålen, och det behövs oftast hela skoltiden.

Många barn vittnar också om att de inte känner igen sig själva längre och kan må psykiskt dåligt. De kan också känna sig som en belastning. Men enligt Helena Söderström och Cristina Eklund beror mycket på omgivningen – ser man bara problem så blir det problem:

– Vi vill vända på det och se vad som är bra utifrån de förändrade förutsättningarna. Det är viktigt att se möjligheterna, säger Helena Söderström. ●



Genom olika tester utreds hur skolgången kan påverkas för barn som behandlas för cancer.

Litium kan skydda hjärnan vid strålbehandling

Många barn som strålbehandlas för hjärntumör drabbas av kognitiva komplikationer som påverkar skolgången. Preliminära studier visar att litium kan minska strålskador och återskapa skadade nervceller.

Text: Cecilia Billgren Illustration: Paloma Perez Lucero

När ett barn drabbas av hjärntumör är strålning ofta en del av behandlingen. Strålbehandling tar effektivt död på cancercellerna men den kan även skada friska celler. För barn, vars hjärnor fortfarande utvecklas, kan detta leda till skador som påverkar till exempel minnet, inlärningsförmågan och koncentrationsförmågan.

Professor Klas Blomgren vid Karolinska institutet har länge studerat vilka effekter strålbehandling av hjärntumörer kan ha på barns kognitiva förmågor.

– Vi vet att ju yngre patienterna är när de strålas, desto större blir konsekvenserna. Det är permanenta skador men ny kunskap visar att man faktiskt kan göra något åt det och delvis läka skadorna, säger Klas Blomgren.

Läkemedlet litium har länge använts för att behandla bipolär sjukdom. På senare år har flera olika studier gjorts som visar att läkemedlet även kan ha positiva effekter på behandlingen av andra sjukdomar i hjärnan. Klas Blomgren och hans forskargrupp försöker nu ta reda på vilka effekter som behandling med litium kan ha i samband med strålbehandling av hjärntumörer hos barn. I studier gjorda på möss och råttor har de kunnat visa att litium skyddar stamceller från akut strålskada. Stamceller finns i den del av hjärnan som kallas hippocampus som styr bearbetning av information och är viktig för att skapa minnen.

Förutom att skydda stamceller har forskarna även kunnat visa att litium kan påskynda läk-

”Litium verkar vara den perfekta medicinen – den är bra för hjärnan men dålig för tumören.”

ningen av redan skadade stamceller. Även den hormonbrist som de flesta råkar ut för efter strålbehandling ser ut att motverkas av litium, enligt studierna som har gjorts på möss och råttor.

Nästa steg är att göra kliniska studier, där barn som drabbats av hjärntumör ges en möjlighet att delta i studien. Något forskargruppen hoppas kunna starta under nästa år.

– Vi hoppas att studierna ska visa att litium gör att hjärnan blir kognitivt mer välbevarad och inte tappar intellektuell förmåga i samma utsträckning, säger Klas Blomgren.

I den kliniska studien planerar de att ge litium före, under och efter strålbehandling till barn som drabbats av hjärntumör. Klas Blomgren berättar att forskare i Kanada redan har genomfört en studie där barn med en ovanlig variant av tumörformen medulloblastom, som inte är känslig för strålning, har fått litium i samband med strålbehandling. Resultatet visade att litiumet då bidrog till att öka anti-tumöreffekten av strålningen, samtidigt som det inte gav några biverkningar. Det är positiva resultat som stärker Klas Blomgrens förhoppning att





Klas Blomgren

Titel: Barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och professor i pediatrik vid Karolinska institutet.

Viktiga resultat: Litium skyddar mot akuta skador av strålning, förbättrar läkningen och ger fler nya nervceller i hippocampus. På funktionsnivå förbättras minne och inlärningsförmåga, och skador på hormonsystemen minskar.

Forskarteam: Ahmed Osman, Shinobu Goto, Wei Han, Gustaf Hellspong.

litium kan komma att bli en viktig komponent i behandlingen av hjärntumörer i framtiden.

– Litium verkar vara den perfekta medicinen – den är bra för hjärnan men dålig för tumören. Den skyddar friska celler men inte sjuka, snarare visar studier att den kan göra att tumörceller i vissa fall blir mer strålkänsliga, säger han.

För att kunna avgöra om litiumet har haft någon positiv inverkan kommer forskarna att göra neuropsykologiska tester två och fem år efter behandlingen med litium.

– Vi kommer att kunna få en bra indikation redan efter två år. Men det kommer att dröja fem år innan vi vet säkert, säger Klas Blomgren. ●

Så skadas hjärnan av cancerbehandling

Barns hjärnor är känsliga för cytostatika, kirurgi och strålbehandling eftersom hjärnan inte är fullt utvecklad.

Minnet fryser

I hippocampus sker omvandlingen från korttids- till långtidsminne. Barn som har behandlats för hjärntumör kan minnas saker som de lärde sig före sjukdomen men ha svårare att lära sig nya saker.

Nybildning av celler skadas

Barn som har fått strålbehandling kan få problem med att lära sig nya saker och de följer inte den normala intellektuella utvecklingen.

Celler skadas och hjärnan åldras

Att operera i en barnhjärna ger skador i hela hjärnans funktion. Barnet kan bli hjärntrött. En del upplever demensliknande symptom, det vill säga minnesproblem och en förlorad kognitiv förmåga.

Ärrad hjärna

På en hjärna som har varit utsatt för cytostatika, kirurgi och strålning uppstår ärr som påverkar olika funktioner.

Uppmärksamhetsproblem

När hjärnan utsätts för strålning kan barnet drabbas av uppmärksamhetsproblem. Tröttheten kommer snabbt och helt plötsligt orkar inte barnet göra något.

Långsammare processer

Hjärnans processhastighet skadas, det blir svårt att hantera information lika snabbt som andra gör. Det gör det svårare att delta i ett socialt sammanhang. Barnen kan också bli fysiskt långsammare än andra barn.

Signalhastigheten påverkas

Den vita substansen i hjärnan hjälper bland annat till med signaler ut i kroppen. Om den vita substansen är intakt går signalerna fort, om den skadas går de långsammare.

Läs-, skriv- och mattesvårigheter

Barn som har behandlats för cancer kan ha problem med att läsa, räkna och skriva. De kan ha svårt att lösa logiska problem och lätt glömma saker till nästa dag.

Studie: Sämre betyg för barncanceröverlevare

Barn som har behandlats för hjärntumör får ofta sämre betyg än sina kamrater. Det visar en stor registerstudie utförd vid Specialpedagogiska institutionen vid Stockholms universitet.

– Resultaten visar att nästan en fjärdedel av barnen som har behandlats för hjärntumör saknar behörighet till gymnasiet, säger Malin Lönnerblad, ansvarig för studien.

Text: Cecilia Billgren

Hjärntrötthet, inlärningsproblem, koncentrationssvårigheter och svårt med läsförståelsen. Barn som har behandlats för hjärntumör drabbas ofta av kognitiva svårigheter som påverkar dem i skolan. Tidigare studier gjorda i Finland och Danmark visar att barn som har haft hjärntumör, leukemi och non-Hodgkins lymfom riskerar att få sämre betyg än sina jämnåriga kamrater.

Malin Lönnerblad är specialpedagog i neurorehabteamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna samt doktorand vid

Institutionen för specialpedagogik vid Stockholms universitet. Hon står bakom den första svenska registerstudien, som publiceras senare i höst, där betyg för barn som har behandlats för hjärntumör har jämförts med friska barns betyg.

– Vi har tittat på bland annat matematik, svenska och engelska. Resultaten visar att barn som har behandlats för hjärntumör hade signifikant lägre betyg, säger Malin Lönnerblad.

Ett överraskande resultat från studien är att flickor tappar mer än pojkar.

– Generellt sett presterar flickor bättre än pojkar, det vet vi från tidigare studier. Men det vi ser nu är att flickor som behandlats för hjärntumör tappar mer efter sin behandling än vad pojkar gör, speciellt i de yngre åldersgrupperna, säger Malin Lönnerblad.

Hon menar att flickor som behandlas före skolstart och under de första skolorn är mest i riskzonen.

– Det är otroligt viktigt att de får stöd redan tidigt. Men det gäller så klart alla barn som har behandlats för hjärntumör, att det är viktigt att tidigt identifiera de barn som behöver extra stöd. Mitt råd är att man

inte bör vänta och se tills det blir problem utan sätta in resurser direkt.

Ett annat resultat från studien är att det inte fanns så stora skillnader mellan barn som har haft höggradiga och låggradiga tumörer, något som man tidigare har trott.

– Vi har inte sett några signifikanta skillnader i betyg vilket gör att slutsatsen blir att det är viktigt att alla barn följs upp, oavsett diagnos och behandling.

Om barn som har behandlats för hjärntumör presterar sämre i skolan finns en ökad risk för att de inte blir behöriga till gymnasiet, något som på sikt kan påverka deras framtida liv stort eftersom de riskerar att få svårt att komma in på arbetsmarknaden i vuxen ålder. Resultaten från studien visar att drygt 77 procent av barnen som har behandlats för hjärntumör blev behöriga, medan det i kontrollgruppen var drygt 90 procent. Allra sämst andel gymnasiebehörighet hade flickor som hade behandlats i åldern 6–9 år.

– Det här är resultat som är viktiga att ta på allvar, det är nästan en fjärdedel som inte blir behöriga till gymnasiet. Det bör ses som en varningsklocka eftersom det här är en växande grupp. Fler och fler barn överlever sin cancer och kommer tillbaka till skolan, då kommer de också att behöva mer stöd och resurser, säger Malin Lönnerblad.

Vägen framåt för att hjälpa de barn som ligger i farozonen, är enligt Malin Lönnerblad mer kunskap.

– Skolledningen måste informeras och hela elevhälsoteamet behöver involveras om ett barn drabbas av hjärntumör. Alla barn har rätt till extra stöd men i dag är det långt ifrån alla som får det. Barncanceröverlevare hamnar ofta långt ner på listan – och det är bedrövligt. ●



Malin Lönnerblad

Titel: Doktorand, specialpedagog.

Placering: Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

Handledare: Eva Berglund, Ingrid van't Hooft och Klas Blomgren.

Tillbaka i skolan

Att få en bra skolgång mitt under en cancerbehandling är inte det lättaste – speciellt när vården kräver resor kors och tvärs genom Sverige. Under det året då Iris Zachrisson, 14, behandlades för Ewings sarkom hann hon med att gå i skolan på fem olika ställen.

Text: Cecilia Billgren

Foto: Helén Karlsson



Ida Zachrisson fick cancer när hon gick i sjätte klass. Nu är hon färdigbehandlad och går i skolan igen.

På Södra skolan i Sveg har det blivit dags för idrott för klass 7B. Resurspedagogen Stefan Jönsson, som alla barn känner till smeknamnet Korak, frågar Iris Zachrisson om hon vill vara med.

– Nja, jag vet inte. Man kan ju få bollar på sig, säger hon och släntrar iväg med bästa kompisarna Ida och Cornelia.

Hon tar i alla fall med sig den röda ryggsäcken från skåpet. Korak berättar att sedan Iris har kunnat gå i skolan efter att hon behandlades för Ewings sarkom, en tumörförform som uppstår i skelettet eller i kroppens mjukdelar, har skolan gjort sitt bästa för att stötta och hjälpa henne. Hon får själv välja vilka lektioner hon vill vara med på – och när hon behöver vila eller ta en paus.

– Vi får säga till henne att det är dags att gå hem ibland, säger Korak. Hon är en väldigt klok ung dam, men ibland vill hon lite mer än vad hon klarar av och blir lite för trött.

Redan innan Iris drabbades av barncancer hade hon vissa läs- och skrivsvårigheter. Hon har lättare att förstå genom att lyssna än genom att läsa. Men nu efter behandlingen har hon inte alltid orken att hänga med och lyssna. Då brukar hon och Korak ha egna genomgångar tillsammans, där Iris har möjlighet att ställa frågor och repetera i lugn och ro. Även proven gör hon ibland tillsammans med Korak, för att slippa stressmomentet att sitta i storklass och prestera.

Och så var det idrotten. För det mesta har Iris haft sjukgymnastik och övat upp sin balans i stället för att vara med på idrottslektionerna. Så när hon kommer ut från omklädningsrummet ombytt och redo för brännboll utbrister idrottsläraren förvånat:

– Vad roligt! Ska du vara med i dag, Iris?

Hon rycker på axlarna som bara en 14-åring

”Ibland har jag svårt att hänga med och lyssna, det är som att jag inte hör vad läraren säger.”

kan, rättar till den svarta toppluvan och småspringer ikapp kompisarna till gräsplanen som ligger idylliskt precis bredvid Ljusnan.

– Det var som tusan, säger Korak med stolthet i rösten. Det här är första gången som hon är med på idrotten sedan hon fick cancer!

Det var under hösten 2017 som Iris började få ont i ryggen. Först tänkte hon att det var överansträngning efter ett träningspass i simhallen. Hon fick ont igen under en skidskyttetävling några veckor senare, men varken vårdcentralen i Sveg eller sjukhuset i Östersund kunde ge besked om vad som var fel. Besvären fortsatte över jullovet och i februari fick Iris återigen väldigt ont i ryggen.

– Först var vi på vårdcentralen, men de hittade ingenting utan skickade oss till sjukhuset i Östersund. När läkarna lyfte på min tröja såg de en stor knöl, berättar Iris.

Knölen visade sig vara Ewings sarkom.

– Det var jättejobbigt att få veta att det var en tumör. Jag hade aldrig hört talas om Ewings sarkom, men jag förstod ju att det var cancer, säger Iris.

Eftersom vissa behandlingar bara ges på specifika platser i landet väntade besök på flera olika sjukhus för Iris. Behandling med cytostatika sattes igång direkt, vilket innebar att Iris var inlagd på sjukhuset i Umeå med tre veckors mellanrum under våren. Efter varje behandlingsomgång fick Iris så kallad neutropen feber, en slags infektion som är en vanlig komplikation av cytostatikabehandlingen. Det innebar att i stället för att



Iris Zachrisson

Ålder: 14 år.

Bor: Sveg.

Familj: Mamma Nina, pappa Sven och syskonen Malva, 17, och Jon, 19.

Har även äldre halvsyskon som är utflyttade.

Diagnos: Ewings sarkom i februari, 2018. Behandlad med cytostatika, operation, protonstrålbehandling och autolog stamcellsbehandling.

Cancerfri, men går på regelbundna kontroller.

Gillar: Fotboll, skidåkning och att busa med samojedvalpen Bosse.



Iris tar hjälp av en kompis under en tekniklektion, där uppgiften är att skriva om etik och teknik.



Niondeklassarna på skolan har brännbollsturnering – Iris sitter med sina kompisar och tittar på.



På väg till idrottslektionen.

komma hem blev hon inlagd på sjukhuset i Östersund för behandling med antibiotika. Och sedan var det dags för nästa cytostatikaomgång i Umeå. Under den här perioden hann Iris knappt vara hemma i Sveg alls, än mindre gå i skolan.

I april blev det en sväng till Huddinge sjukhus för att skörda stamceller inför en stamcellstransplantation. Och mitt under sommaren, i juli förra året, opererades hon – i Göteborg.

Under hela våren ville Iris inget hellre än att komma tillbaka till skolan. Hon saknade kompisarna men också själva lektionerna.

– På onsdagar var det slöjd, och det ville Iris väldigt gärna vara med på. Så under en period hade hon bara slöjd, berättar mamma Nina.

Men dagarna med klassen i skolan hemma i Sveg blev inte så många. I stället fick Iris försöka klara av skolgången med hjälp av sjukhusskolan på de olika orter som hon hann med att besöka under sin behandling; Umeå, Östersund, Huddinge och Uppsala.

– Erika på sjukhusskolan i Huddinge var den bästa läraren. Hon hjälpte mig jättemycket med engelskan, säger Iris.

Från hemskolan fick Iris uppgifter via den digitala plattformen Classroom som skolan använder. Men mamma Nina, som själv arbetar som lärare, tycker att kommunikationen mellan familjen och skolan kunde ha fungerat bättre.

– Från början la de in alldeles för många uppgifter – och sedan blev det för lite. Det har varit ganska mycket på mig att se till att Iris gör det hon ska och det har varit jag som har kommit med de flesta idéer på hur vi kan lägga upp saker och ting.

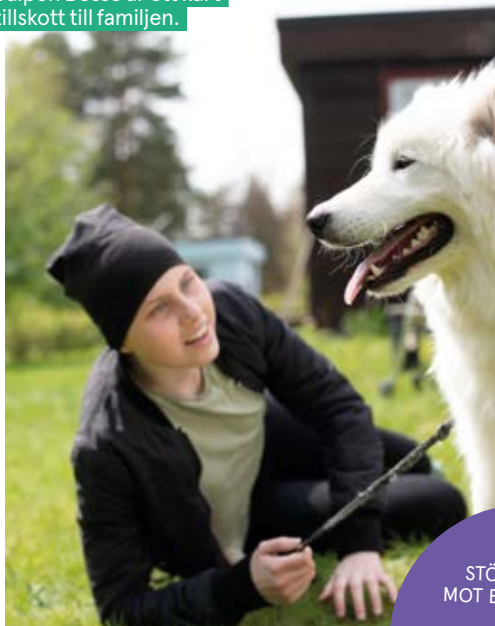
Iris kämpade på så mycket hon orkade under resten av vårterminen i sjätte klass och höstterminen i sjunde klass. Under hösten genomgick Iris en ny cytostatikakur och sedan en stamcellstransplantation på sjukhuset i Huddinge. Och före jul var hon i Uppsala under sex veckor för att få strålbehandling på Skandionkliniken. Då passade hon på att läsa in kemin på sjukhusskolan.

När vårterminen började var det tänkt att Iris skulle gå lite mer i skolan. Nu när hon äntligen var färdigbehandlad längtade hon tillbaka. ➤

Balansen påverkades av cancerbehandlingen, men nu kan Iris springa igen.



Valpen Bosse är ett kärt tillskott till familjen.



Iris tillsammans med mamma Nina och syskonen Malva och Jon.



Men ett armbrott under en efterlängtat skidtur och därefter två lunginflammationer satte stopp för planerna, till Iris stora förtret.

– Hon tycker att det är jättejobbigt att ligga efter de andra, säger Nina.

Nu känner Iris äntligen att hon blir alltmer stark och orkar mer.

– Jag mår ganska bra nu. Men ibland så har jag svårt att hänga med och lyssna, det är som att jag inte hör vad läraren säger. Då brukar jag bara lägga mig och luta huvudet mot väskan och vila en stund, säger hon.

Nina tycker att kontakten med skolan fungerar bättre nu. Framför allt känns det som att skolan verkligen har tagit Iris läs- och skrivsvårigheter på allvar, något som Nina fått brottas ganska mycket med genom åren.

– Hon hade kanske inte fått den hjälpen om

hon inte hade blivit sjuk, säger Nina.

En annan positiv sak är den lurviga samojedvalpen vid namn Bosse, som ivrigt springer slalom genom de uppställda pinnarna på gräsmattan hemma i villan. En energiinjektion av rang – som Iris alltid har ork att leka med.

Bosse tog familjen med sig hem från Uppsala efter att Iris var klar med strålbehandlingen.

– Iris sa ”när jag är klar med den här behandlingen kan jag väl i alla fall få en hund” – och då var det ju svårt att säga nej, säger Nina.

Nu längtar Iris efter att börja i åttonde klass. Då kommer hon förhoppningsvis att vara mer i fas med resten av klassen, för om hon själv får bestämma kommer hon att ha hunnit läsa ikapp i alla ämnen över sommaren.

Mamma Nina är inte så orolig.

– Jag har inte så mycket koll på betygen. Dessutom kåkade Bosse upp pappret från skolan! ●

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER

SWISHA DIN GÅVA

till 90 20 900



Ewings sarkom

► Tumör som kan uppträda både i och utanför skelettet. Tumören uppträder oftast hos ungdomar och är mycket ovanlig hos små barn.

► Det vanligaste symptomet är smärta, som ibland kan förväxlas med ledbesvär. Andra symtom är nedsatt funktion, knölar, svullnader utan smärta och frakturer. Många gånger tar det lång tid innan barn och ungdomar som drabbas får rätt diagnos. För att ställa diagnosen tas prover från tumören som analyseras i mikroskop. Man tittar på kromosomerna i tumörcellerna som är typiska för Ewings sarkom, vilket gör att man med säkerhet kan ställa diagnosen.

► Behandlingen av Ewings sarkom är cytostatika i kombination med kirurgi och/eller strålbehandling. Ewings sarkom är till skillnad från osteosarkom strålkänsligt. Var tumören sitter och hur den är utbredd är avgörande för hur behandlingen sker.



Iris läser tyska på distans via Skype, något som funkade bra även under hennes behandling.

”Vi har gjort allt fel”

Petra Svensson är speciallärare på Södra skolan i Sveg. Hon är den som har haft ansvaret för att se till att Iris skolgång har fungerat under hennes sjukdomstid.

Petra Svensson är självkritisk och håller till mycket och mycket med om att kommunikationen mellan skolan och familjen inte har fungerat.

– Ingen av oss har tidigare jobbat med ett barn under behandling, så vi har gjort så gott vi har kunnat. Men i princip har vi gjort allt fel. Vi borde ha haft kontinuerliga möten med föräldrarna och informerat betydligt mer än vad vi gjort.

Att Iris bytte skola mellan sjätte och sjunde klass är en bidragande orsak, enligt Petra Svensson.

– Vi hade ingen relation med Iris, när hon började i sjunde klass var hon redan under behandling och inte i skolan. Det var en speciell situation som gjorde allt ännu svårare.

Petra och resten av teamet på skolan har dragit en hel del lärdomar som hon



Petra Svensson

gärna vill dela med sig till av andra som hamnar i samma situation.

– Se till att snabbt komma igång med täta möten med föräldrarna där ni kan

utbyta information och tillsammans lägga upp planer framåt. Var proaktiva och vänta inte på att föräldrarna ska ta initiativ, utan låt dem i stället säga ifrån om det blir för mycket.

Petra tycker också att det är viktigt att barnet känner att det finns en naturlig plats i skolan – även under behandlingen. Att själva skolgången och resultaten inte är det viktigaste, utan att skolan kan vara en plats där barnet kan få uppleva lite vardag och få en paus från sjukdomen. ●

Det här gör Barncancerfonden

Alla barn har rätt att gå i skolan. Barncancerfonden arbetar för att alla elever ska få den hjälp och det stöd som behövs för att klara av skolgången, såväl under som efter en cancerbehandling.

Informationsskrifter

Barncancerfonden har tagit fram informationsmaterial som stöd för drabbade och personal i skolan. Det finns sex olika skrifter, samt en litteraturlista, med riktad information till de olika grupper som kommer i kontakt med ett drabbat barn. De olika skrifterna går att ladda ner på:

barncancerfonden.se/elevsatt.



Konsultsjuksköterskor

Barncancerfonden finansierar också konsultsjuksköterskor, som finns på varje barn-cancercentrum. De hjälper bland annat till med den viktiga kontakten mellan sjukhus, hem och skola under sjukdomstiden. En av konsultsjuksköterskornas uppgifter är att informera om barnets sjukdom i klassen och ibland även i syskonens klass. Läs mer om deras arbete på sidan 35.

Kompetenscentrumet Ågrenska

Barncancerfonden samarbetar med Ågrenska, ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser. Bland annat arrangeras årligen särskilda familjeveckor. Några av dessa är för barn, och deras familjer, som har drabbats av hjärntumör. Hit är även skolpersonal välkommen. Programmet under temaveckorna består av olika aktiviteter och föreläsningar med experter. Barnen som deltar på dessa veckor, drabbade och syskon, får undervisning på plats så att de inte riskerar att missa något i skolan.

Så klarade Sofie skolgången efter cancer

När Sofie Olsson Dahl började i skolan som sjuåring tog det inte lång tid innan hennes föräldrar började misstänka att hon inte riktigt hängde med. Men från skolans håll var det ingen som trodde att det kunde ha något att göra med att hon hade behandlats för barncancer.

Text: Cecilia Billgren

Sofie minns inte mycket av sjukdomstiden. Hon var bara tre år när hon fick diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL. Lagom till skolstarten var hon färdigbehandlad och utåt sett var det inte mycket som skvallrade om att hon genomgått en påfrestande cytostatikabehandling. Bara port-a-cathen, som satt kvar ett tag efter avslutad behandling och som väckte många nyfikna frågor hos klasskompisarna.

Men att Sofie var annorlunda än många av de andra barnen, det minns hon. Framför allt ju högre upp i årskurserna hon kom. Klasskompisarna var bättre på att lära sig saker utantill, bättre på stavning, bättre på matte. Sofies föräldrar märkte tidigt att läxläsningen var kämpig. Trots att de pratade med lärarna fick hon ingen hjälp.

– Mamma och pappa började ju tidigt ana att det hade något med behandlingen att göra, men de flesta lärare tyckte det var ett konstigt argument. Det fanns ju ingen forskning om såna här saker då så det var svårt att få gehör, säger Sofie.

Hon berättar att hon gjorde sitt bästa för att som hon säger ”hanka sig fram” utan något stöd från skolan.

– Jag förstod inte varför inte jag klarade av samma saker som mina klasskompisar, även om jag pluggade tredubbelt så hårt, säger hon.

I femte klass fick Sofie chansen att delta i en utredning för barn som hade problem i skolan

efter cancerbehandling. Resultatet kom som en befrielse.

– Jag fick svart på vitt vad jag hade för svårigheter. Äntligen fick jag veta att det inte berodde på att jag var dummare än de andra, utan att det berodde på cancerbehandlingen.

Men trots resultatet från utredningen uteblev hjälpen och stödet från skolan. Sofie kämpade på och började långsamt, med hjälp av sina föräldrar, att tänka i nya banor.

– I stället för att skuldbelägga mig själv och tänka att jag var dum och korkad började jag förstå att det här var svårigheter som jag kunde – och borde – få stöd och hjälp med.

Högstadiet blev en jobbig tid för Sofie, hon fick fortfarande inte det stöd hon hade behövt för att komma till rätta med sina svårigheter. Många hade antagligen givit upp men när det var dags att välja gymnasieinriktning hade Sofie i stället bestämt sig för att ta tjuren vid hornen.

– Jag var trött på att inte få ordentlig hjälp och kände samtidigt att jag ville utmana mig själv. Dels ville jag hitta ett sätt att lära mig texter utantill, dels var jag otroligt blyg. Så jag sökte en teaterutbildning. Ganska modigt gjort, det måste jag ändå ge mitt 15-åriga jag.

I gymnasiet fick Sofie äntligen rätt stöd, framför allt av en speciallärare som insåg att hon behövde extra stöd med mattn.

– Han sa till mig att han såg att jag ville förstå, men att jag inte fått rätt verktyg och redskap i klassrummet. Det var ju ett halleluja-



Sofie Olsson Dahl

Ålder: 29 år.

Familj: Mamma, pappa, lillebror Samuel och fastmannen Magnus.

Diagnos: Insjuknade i ALL, akut lymfatisk leukemi, vid tre års ålder och behandlades 1993–1996.

Bor: Bor på Gotland men veckopendlar till jobbet i Uppsala.

Gör: Arbetar som kulturarvshandläggare på Kyrkokansliet.



Akut lymfatisk leukemi, ALL

- > ALL är den vanligaste formen av barncancer.
- > Överlevnaden är i snitt 94 procent.
- > ALL drabbar benmärgen och skapar en okontrollerad tillväxt av vita blodkroppar som tränger undan den friska benmärgen.
- > Behandlingen sker med cytostatika under cirka två och ett halvt år.

ILLUSTRATION: SHUTTERSTOCK

Här är Sofies tio bästa studietips

moment, jag hade aldrig tänkt den tanken.

Långsamt började matten falla på plats och Sofie knäckte koden till de krångliga ekvationerna. Samtidigt utvecklade hon egna strategier för att lära sig längre texter utantill.

– Jag insåg att jag lärde mig bättre om jag fick lyssna på texten samtidigt som jag läste den. Mamma köpte en diktafon till mig så att jag kunde läsa in texten själv och sedan lyssna på den. Till slut kunde jag ta mig igenom en fem minuter lång monolog, det var en fantastisk känsla.

Vissa ämnen gick bättre, andra var svårare. Men gymnasiet gav ändå mersmak, och Sofie bestämde sig för att plugga vidare på universitet. Nu har hon en masterexamen i musei- och kulturarvsvetenskap och arbetar som kulturarvshandläggare i Uppsala. Hon jobbar heltid, men har ändå ork över att planera för ett bröllop med fästmannen Magnus.

– Jag har känt att jag har blivit orättvist behandlad av lärare, men den irritationen jag kände blev till en drivkraft. Jag ville bevisa att det inte är mig det är fel på utan att jag kan göra samma saker som alla andra om jag bara får rätt hjälp och stöd. Det kanske tar mer tid, men det går, säger Sofie. ●

1 Alla lär sig på olika sätt. Försök att hitta metoder som fungerar för dig. För mig är det till exempel lättare att lära mig om jag lyssnar, läser och antecknar samtidigt. Ska jag lära mig något utantill tar det långt tid. Jag lär mig först en mening, sedan en till och en till.

2 Hitta en studieplats som fungerar för dig. Ett lugnt, undangömt utrymme kan vara bra, eller kanske ett bibliotek.

3 Om du inte förstår någonting, be att läraren förklarar det på ett annat sätt. Kanske är det lättare att förstå med hjälp av bilder eller andra hjälpmedel. Att förklara samma sak på samma sätt flera gånger hjälper sällan.

4 Stå på dig och kräv att få hjälp och stöd i skolan. Låt inte lärarna behandla dig orättvist. Det är inte dig det är fel på – de svårigheter du har beror på cancer och behandlingen.

5 Ta hjälp av föräldrar, syskon och kompisar.

6 Om du inte har fått det – be att få en utredning för att ta reda på vilka komplikationer som just du har drabbats av. Även om det kan vara jobbigt att få svart på vitt att du har svårigheter är det bättre både för dig själv och skolan att få veta vad cancerbehandlingen har inneburit för dig.

7 Ge dig själv beröm och unna dig att känna stolthet när du klarar av någonting.

8 Kom ihåg att du har gått igenom en jättetuff behandling, var snäll mot dig själv och förebrå inte dig själv om du har svårare att lära dig än dina klasskompisar.

9 Glöm inte bort att ta pauser och göra saker som du är bra på och som är roliga.

Värdera detta lika mycket som studierna. Vila och återhämtning är viktigt, hitta det som ger just dig energi.

10 Prata med andra barncanceröverlevare och se om de har tips och råd att dela med sig av.

”Jag ville bevisa att jag kunde göra som alla andra om jag bara fick rätt hjälp och stöd.”

Årets upplaga av cykel-eventet Ride of Hope gav drygt 1,5 miljoner kronor till kampen mot barncancer.



Rekord för Ride of Hope

Cykelloppets deltagare tillsammans med sponsorer och privatpersoner samlade i år in över 1,5 miljoner kronor till kampen mot barncancer – vilket är nytt rekord.

– Jag är verkligen imponerad av deltagarna. De hade lika mycket energi varje morgon. Det var en ”nu kör vi-känsla” varje dag, säger Åsa Hornhammar, projektledare för idrottsevenet på Barncancerfonden.

Text: Charlie Olofsson Foto: Magnus Glans

Arets Ride of Hope gick från Lund till Stockholm. Under en vecka cyklade närmare 100 deltagare och ledare hela sträckan på 120 mil medan andra anslöt för kortare delar av loppet. – Alla deltagare gjorde en enorm prestation under veckan. Cyklisterna, så klart, men även funktionärerna, säger Åsa Hornhammar.

Funktionärerna jobbade volontärt med att serva cyklisterna med bland annat mat, sjukvård och cykelunderhåll.

Loppet pågick från den 28 juli till den 4 augusti, men på insamlingskontot fortsätter saldoret att växa. I skrivande stund har just målet på 1,5 miljoner kronor passerat.

– Det känns helt fantastiskt, säger Åsa Hornhammar.

Under loppet samlas det in pengar till Barncancerfonden på olika sätt. Cyklisterna betalar startavgifter och driver egna insamlingar. Loppet har också sponsorer, och privatpersoner kan donera pengar för att visa sitt stöd.

I år var första gången som Åsa Hornhammar var med och arrangerade loppet och hon beskriver det som magiskt.

– Vi är tillsammans en hel vecka och blir som en familj som kämpar mot ett gemensamt mål, säger hon.

Under hela loppet är det ett tydligt fokus på barnen, berättar hon.

– Den som cyklar ett sådant här lopp kan alltid sluta, men barn som drabbas av cancer har inget val. De måste fortsätta kämpa.

Ride of Hope arrangeras årligen, vartannat år mellan Lund och Stockholm och vartannat mellan Umeå och Stockholm. Loppet passerar på så vis alla sex barnonkologiska centrum som finns i Sverige: Lund, Göteborg, Linköping, Uppsala, Stockholm och Umeå.

Den som vill delta i loppet behöver ha en cykel och viss kondition. De som inte vill cykla i en hel vecka kan anmäla sig till dags- eller helgetapper. Det finns också olika fartgrupper.

– Vissa vill cykla snabbt. Andra vill hinna med fikapauser. De flesta som är med är motionärer som älskar cykling och vill cykla loppet för en större sak, säger Åsa Hornhammar.

Hon berättar att det brukar vara hård konkurrens om de 85 platserna för hela veckan. Redan nu har många hört av sig inför nästa år.

– Det gäller att vara på hugget i oktober när platserna för Ride of Hope 2020 släpps. ●



En månad full av aktiviteter

September är barncancermånaden och Barncancerfonden kraftsamlar tillsammans med företag och privatpersoner med flera event och insamlingar för att bidra till forskningen om barncancer.

Vårt arbete pågår hela tiden. Det är inte mer eller mindre viktigt just den här månaden, men vi trappar upp vår kommunikation och gör frågor som rör barncancer mer närvarande, säger Anne Bergsten, varumärkesansvarig på Barncancerfonden.

Barncancermånaden uppmärksammas på olika sätt i olika länder. På Barncancerfonden ser man att engagemanget ökar just under september.

– Vi får in mer pengar och fler väljer att bli Barnsupportrar under den här månaden.

Den som vill engagera sig under barncancermånaden kan till exempel delta i Walk of Hope som pågår hela september. Längre fram i må-

naden, den 20–22 september, hålls även Run of Hope. Vem som helst kan ta initiativ till att arrangera en egen promenad eller ett lopp, och registrera sig via Barncancerfondens webbplats.

Den 30 september avslutas månaden med Barncancergalan – det svenska humorpriset.

För femte gången sänds tv-galan direkt från Berns i Stockholm. Under kvällen hyllas Sveriges komiker samtidigt som publiken och tv-tittarna har möjlighet att bidra till kampen mot barncancer.



Så blir du Barnsupporter

➤ Läs mer på barncancerfonden.se



Carina laddar inför galan

Nu börjar nedräkningen till Barncancergalan – det svenska humorpriset. Under kvällen hyllas Sveriges komiker samtidigt som publiken och tv-tittarna har möjlighet att bidra genom att bli Barnsupportrar. Galan sänds direkt från Berns i Stockholm och sänds på Kanal 5. Komikern Carina Berg är programledare för fjärde gången.

Vad är det bästa med att leda galan?

– Att det är så meningsfullt. Och så tvära kast mellan ljus och mörker. Och att vi inte väjer för det. När det är som svårast, det är då vi behöver skrattet som mest.

Varifrån kommer ditt engagemang?

– Barncancerfonden och min arbetsgivare Kanal 5 hade ett samarbete redan före galan. Jag lärde mig mycket om barncancer och med kunskapen kom engagemanget.

Vad har du för förväntningar inför årets gala?

– Rekord förstås! Att så många människor som möjligt blir Barnsupportrar!

Vilka är dina starkaste minnen från tidigare år?

– Alla familjer som jag har mött. Att jag får ynnesten att sitta ner en stund med dessa starka tappra familjer och höra om deras vardag gör mig ödmjuk.



Förra året blev 6 300 personer Barnsupportrar under Barncancer-galan – det svenska humorpriset.

Shoppa i kampen mot barncancer

Barncancermånaden september uppmärksammas av detaljhandeln genom butikskampanjen "Ge 10 kronor". I butikerna som deltar i kampanjen får kunderna frågan "Vill du ge 10 kronor till kampen mot barncancer?". Pengarna investeras Barncancerfonden i forskning och stöd till drabbade familjer.

Det här några av företagen som deltar i kampanjen "Ge 10 kronor" 2019: Aptit.se, Babyland, Dormy, Fix My Phone, Flying Tiger, Ica Kvantum Bollnäs, Ica Maxi Haninge, Lindhagen, Nacka, Norrköping, Solna och Östersund, Jack & Jones, Joyshop, Kokpunkten, MediaMarkt, Netto, Rabalder, Vero Moda och Wilma Vera.



Charlotte Hägglund och Christer Nodby från Ecster informerar om Nallekortet som ger pengar till Barncancerfonden vid varje köp.

Ecster: Vi känner att vi gör något viktigt tillsammans

Ecster erbjuder kreditkort och andra betallosningar – och bidrar samtidigt till att fler cancerdrabbade barn överlever. Många medarbetare slöt upp när företaget gick ut på stan för att informera om Nallekortet, ett kreditkort som har tagits fram i samarbete med Barncancerfonden.

Text: Charlie Olofsson Foto: Magnus Glans

Det är fredag morgon, mitt i rusningstrafiken, och en ström av pendlare rör sig från Slussens tunnelbanestation över torget mot bussarna. På vägen passerar de medarbetarna från Ecster som delar ut broschyrer.

– Det är en härlig känsla att vi är här tillsammans och informerar om detta. Väldigt roligt att så många ville ställa upp och stå här i dag, säger Charlotte Hägglund, inhouse sales manager på Ecster.

När hon fick höra att företaget skulle ut på stan och informera om Nallekortet anmälde hon sig direkt.

– Självklart vill jag vara med och stötta det här arbetet. Jag tror att alla på något sätt kan relatera till hur det är att drabbas av cancer. Det här är en fråga som berör, särskilt när det handlar om barn, säger hon.

Några meter bort står kollegan Christer Nodby. Till vardags jobbar han som marknadsspecialist på Ecster men nu under morgonen delar han ut broschyrer. Det är svårt att få kontakt med pendlarna som bestämt tågar över torget med lurar i öronen.

– Jag är förvånad över att det ändå är så pass många som stannar upp och tar en folder, säger han.

Han beskriver det som att samarbetet med Barn-

cancerfonden fungerar lite som en bumerang: du kastar ut något och får någonting tillbaka.

– Vi bidrar till Barncancerfonden samtidigt som vi inom bolaget känner att vi gör något viktigt tillsammans. Det blir ett sätt att skapa en vi-känsla inom företaget, säger han.

Ecster har samarbetat med Barncancerfonden i över tio år och Nallekortet har funnits lika länge. Det fungerar som ett vanligt kreditkort med skillnaden att varje gång kunderna handlar skänker Ecster 0,5 procent av summan till Barncancerfonden.

– Det är ett enkelt sätt för våra kunder att göra något gott. Som kortinnehavare bidrar du till att fler barn överlever sin cancer och mår bra, säger Jenny Schmidt, senior instore success manager på Ecster.

Om 2 000 personer skulle använda Nallekortet och handla för i genomsnitt 2 500 kronor i månaden skulle de och Ecster samla in 300 000 kronor till barncancerforskningen på bara ett år.

Genom informationskampanjen vid Slussen hoppas Jenny Schmidt att fler ska få upp ögonen för kreditkortet med nallen på.

– Vi hoppas att det väller in nya kortansökningar efter detta, säger hon. ●



Så funkar Nallekortet

► Barncancerfonden Mastercard, eller Nallekortet som det kallas, fungerar som vilket kreditkort som helst. Skillnaden är att varje gång en kund handlar skänker Ecster 0,5 procent av köpesumman till Barncancerfonden.

► Årsavgiften är 245 kronor men första året är gratis. På barncancerfonden.se kan du enkelt ansöka om kortet och du behöver inte byta bank. I kortet ingår upp till 60 dagars räntefri kredit samt kompletterande reseförsäkring och avbeställningsskydd.

Barn och cancer – två ord som inte hör ihop

Ordet "barncancer" borde inte få finnas. Det tar Barncancerfonden fasta på i sitt nya kommunikationskoncept genom att dela ordet.

Det nya kommunikationskonceptet, som har tagits fram av Barncancerfondens reklambyrå Garbergs, lyfter fram att det finns ord som passar bra ihop med barn och ord som aldrig någonsin borde skrivas ihop med barn. Förutom att påvisa det orättvisa i att drabbas av barncancer visar konceptet även på det oförklarliga med sjukdomen. Forskarna har ännu inte svaret på varför vissa insjuknar. Barncancer är en sjukdom och ett ord som inte borde finnas.

– Ibland väcker det enkla och självklara allra mest känslor. Vi är väldigt glada över att Garbergs utvecklade den här idén och kände direkt att det blir ett starkt och långsiktigt koncept som ska hjälpa oss öka angelägenhetsgraden för att nå vår vision att utrota barncancer, säger Michel Brygiewicz, kommunikationschef på Barncancerfonden.

Barncancerfonden är den enskilt största finansören av barncancerforskning i Sverige och är helt beroende av gåvor från privatpersoner och företag.

– Med de gåvor vi får in kan vi stötta forskningen långsiktigt och arbeta för att drabbade barn och familjer ska få det stöd de behöver. Därför är kommunikationen kring vad vi gör och varför vi behövs så otroligt viktig för oss, säger Michel Brygiewicz.

Lanseringen av kampanjen markerade startskottet för barncancermånaden som pågår under hela september. Under hösten kommer Barncancerfonden synas på digitala utomhusskärmar, i print och digitalt, med barn som själva har varit, eller är, under behandling som delar på ordet barncancer. Barncancerfonden satsar även på rörligt och har inom det nya konceptet tagit fram en film där man får följa en pojke och hans familj genom sjukdomsförloppet. Pojken spelas av åttaårige Ruben som själv varit sjuk i barncancer.

Konceptet kommer att genomsyra Barncancerfondens kommunikation i flera år framöver. Men de blå stolarna som har förekommit i Barncancerfondens många framgångsrika kampanjer de senaste åren kommer fortfarande att finnas kvar.

– Men det här är version 3.0 kan man säga, som ytterligare visualiserar vår vision att utrota barncancer, säger Johnny K Federley, marknadsansvarig på Barncancerfonden. ●

"Detta visualiserar ytterligare vår vision att utrota barncancer."



Detta är "Dela ordet"

- Kommunikationskonceptet "Dela ordet" lanserades den 26 augusti och aktiveras i samband med Barncancermånaden, som avslutas med Barncancergalan – det svenska humorpriset.
- "Dela ordet" har tagits fram av reklambyrån Garbergs.



Barncancerfondens nya kommunikationskoncept syns bland annat i reklamkampanjer.



FRÅGOR & SVAR

Barn&Cancers experter svarar på läsarnas frågor

Hur vanligt är det med återfall?

Hur vanligt är det med återfall efter att man är färdigbehandlad för barncancer?

Svar: Numera är det allt mer ovanligt då vi nu i genomsnitt botar ungefär 85 procent av alla diagnoser. Vid flera typer av återfall finns en möjlighet till en förnyad behandling men här spelar tumörtypen en stor roll för hur framgångsrik behandlingen är.

Mikael Behrendtz,
barnonkolog

Hur påverkas cancerbehandlingarna?

Jag läste om Nobelpristagarna i medicin och hur deras arbete har stor inverkan på behandlingen av cancer. Hur påverkar detta behandlingen av de vanligaste barncancerdiagnoserna?

Svar: På sikt kommer deras arbete helt säkert att gynna vissa diagnoser inom barnonkologin då det kommer fler och fler sådana läkemedel på marknaden. Som med alla nya typer av läkemedel är det viktigt att införandet sker på ett kontrollerat sätt och helst då i multicenterstudier så att vi säkert ser att de gör nytta.

Mikael Behrendtz,
barnonkolog

Behandlingsprotokoll, vad är det?

Vad är egentligen ett behandlingsprotokoll?

Svar: Alla barn behandlas efter så kallade behandlingsprotokoll som har tagits fram i internationellt

forsknings-samarbete. Det är den mall man utgår ifrån, men sedan anpassas den alltid efter det individuella barnets speciella egenskaper för att uppnå bästa resultat. Flera av behandlingsprotokollen används samtidigt i andra länder och många diagnoser är i ett litet land som Sverige för ovanliga för att vi ska kunna skapa egna protokoll. Det internationella samarbetet har gjort att vi inom barnonkologin har varit så framgångsrika över tid.

Mikael Behrendtz,
barnonkolog

Kan vi få tillfällig skolskjuts?

Min dotter är under behandling och har ett otroligt dåligt immunförsvar. Vi har ingen bil och vill inte åka kollektivt. Kan vi få stöd?

Svar: Ja, ni kan få stöd. Om en elev på grundskolan, grundsärskolan eller gymnasiesärskolan har en funktionsnedsättning och behöver skolskjuts ska kommunen erbjuda det. Det gäller även en tillfällig funktionsnedsättning om den inte är orsakad av ett olycksfall, exempelvis ett arm- eller benbrott. Det är reglerat i skollagen och kommunernas skolskjutsreglementen. Denna rätt

gäller dock inte elever som väljer att gå i en annan

skolenhet än den där kommunen annars skulle ha placerat dem eller om eleven går på gymnasieskolan. Kontakta i alla fall rektor och/eller kommunens skolskjuts-samordnare för information om eleven på grund av en funktionsnedsättning eller någon annan särskild omständighet behöver skolskjuts. Kommunen kan kräva ett intyg från läkare för att styrka behovet av skolskjuts. Läs mer om skolskjutsar på Skolverkets hemsida och på Barncancerfondens webbsida "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer".

Björn Olsson,
Barncancerfondens skolprojekt

Hur kan jag bidra under barncancer-månaden?

September är barncancer-månaden. Hur kan jag bidra under månaden?

Svar: Givetvis kan du bidra via alla våra gävoalternativ, exempelvis vår webbplats, Facebook och Instagram, även under barncancer-månaden. Det som är speciellt under barncancer-månaden är bland annat Barncancer-galan den

30 september då vi uppmanar människor att bli Barnsupportrar, en uppmaning vi ser fram emot att många följer.

Under september kan du även delta i eller arrangera ett Walk of Hope eller Run of Hope. På walkofhope.se och runofhope.se finner du mer information. Här kan du dels anmäla dig för att arrangera ett lopp, dels se var loppet arrangeras och anmäla dig som deltagare. Givetvis kan du bidra med en gåva också, även om du inte kan delta!

Du kan även bidra när du handlar genom butikskampanjen "Ge 10 kronor". Många butiker deltar i kampanjen, på sidan 25 i detta nummer av Barn&Cancer kan du se vilka.

Ylva Andersson,
informationsansvarig

HAR DU EN FRÅGA?

Mejla den till redaktionen
@barncancerfondens.se.
Skriv "Fråga experterna"
i ämnesraden.

”Det viktigaste var att sätta Einartiden först”

Den spretiga hemundervisningen blev mödosam för cancerdrabbade Einar och hans familj. Sedan kom en skolhjärte in i bilden, specialpedagogen Hanne som gjorde allt för att möta Einars behov. Både när han var i livet och efter att han hade gått bort. Text: Märten Färlin Foto: Alexander Lindström



Specialpedagog Hanne Stranden och mamma Johanna Sewon återvänder till Einars gamla skola för att se tillbaka på skolåren som betydde så mycket under Einars sjukdomstid.

There's a man called dr Jeff..."
Specialpedagogen Hanne Stranden högläser från ett vitt pappersark under-tecknat Einar Sewon. Hon rättar till dokumentet, Einars skolarbete om sitt eget liv, och övergår till att översätta de engelska orden till svenska:

"Dr Jeff bor i Colorado och driver sin egen veterinärklinik. Han får pengar från välgörenhet och tar inte lika mycket betalt som andra. Jag vill göra något liknande."

Hanne tittar upp och möter Johanna Sewons blick, mamma till Einar.

– Ja, han älskade djur, säger Johanna. En dag hittade han en skadad kopparorm som han skulle ta hem och ta hand om. En annan dag var det en fågel som han fann i diket. Hemma hade han också flera husdjur, en hund, två sköldpaddor och två fåglar.

Djuren var alltid med under hemundervisningen på ett eller annat sätt, fortsätter Hanne.

– Hunden låg med där i soffan. Ibland bad Einar mig höja rösten för att fåglarna inne i sovrummet pratade så högt.

De skrattar varmt åt de gemensamma minnena av Einar, nedsjunkna i ett par av arbetsrummets stolar i slutet av en korridor på Engelska skolan i Gävle. På bordet mellan dem, intill det nio meter långa supersnöret, står två foton. Det ena föreställer Einar klädd i Brynäs-halsduk tillsammans med sin hund. Den togs efter den första tiden med skelett-cancer, osteosarkom, i ena benet. På det andra fotot saknar Einar hår, till följd av cytostatikabehandlingen i samband med återfallet då cancer hade spridit sig till lungorna.



Johannas och Hannes råd för att få skolan att funka

➤ Utse en kontaktperson som har överblick, inte minst när det är dags för hemundervisning. Det ger familjen lugn, trygghet och kontroll. Det betyder också kontinuitet och en röd tråd i barnets undervisning.

➤ Se syskonen. Vi hade önskat att vissa av Einars syskon blev sedda lite oftare. Det är viktigt att de får frågan om hur de har det. Det kanske tar en stund innan de svarar, men ha tålamod. Samtidigt är det bra om skolan är så normal som möjligt i tider när mycket annat är onormalt. Sköt det diskret.

➤ Se till att skolledningen tar besluten. När det kommer uppiifrån går allt mycket smidigare. Då råder inga frågetecken när det kommer till småsaker som att få ha mössa på sig inomhus eller mobilen påslagen på lektionen.

➤ Se till att alla – speciallärare, skolkuratorer och skolsköterskor – blir informerade så att det inte blir några missförstånd.

➤ Ta hjälp av en konsult-sjuksköterska.

– Einar tyckte mycket om skolan, berättar mamma Johanna. Det var ju där han ville lära sig om djuren, naturen och allt annat. Så första gången han blev sjuk var vi angelägna om att han skulle få fortsätta undervisningen i den mån det gick.

Han gick då i femte klass. Men när mellanstadieskolan satte in hemundervisning några timmar i veckan så delades den av flera olika ämneslärare. Den spretiga kontakten gjorde att ingen riktigt hade någon överblick över Einars skolgång.

– Det fanns ingen röd tråd mellan lektionerna. Det blev vi själva som fick försöka ha koll, som fick antyda att "var det inte länge sedan ni jobbade med matten nu?". Det blev väldigt ➤

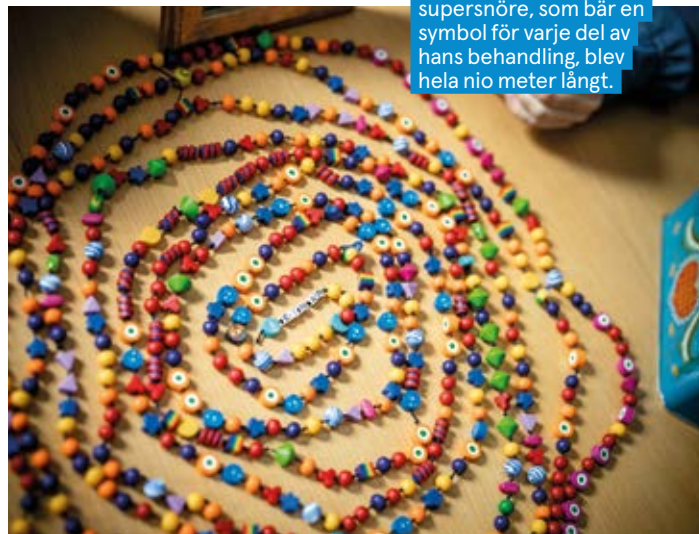




När Einar blev sjuk startade familjen en insamling till förmån för Barncancerförbunden. Den fick namnet Einar kills cancer, ett budskap som Johanna stolt bär på sin vita t-shirt.



Einar Sewon, sommaren efter återfallet.



Operationer, nedsövning, blodtransfusioner. Einar's supersnöre, som bär en symbol för varje del av hans behandling, blev hela nio meter långt.

jobbigt som förälder eftersom vi hade så mycket annat. Vi hade kontakt med tre olika sjukhus, gjorde provtagningar och undersökningar. Att också ha det övergripande ansvaret för skolan – som vi aldrig hade haft tidigare – blev en börda för mycket.

När bytet till högstadieskolan nalkades kallades Johanna till ett möte med rektorn. Med sig hade hon ett enda önskemål: om det blev aktuellt med hemundervisning så skulle den skötas av en och samma lärare. Rektorn var idel öra och gav genast uppgiften till Hanne som sedan tidigare skötte skolans hemundervisning hos barn med särskilda utmaningar.

– Trots att Einar mådde bättre när han skulle börja på högstadiet så ville han att konsultsjuksköterskan Eva Turup skulle komma till skolan och informera alla elever och lärare. Hon pratade även med rektorn om vad som är viktigt att tänka på. Det var jättebra att allt det här fanns på plats eftersom cancern kom tillbaka någon månad senare, säger Johanna.

Einar genomgick totalt fyra operationer och blev dessutom nedsövd ytterligare uppemot tio gånger för att korrigera en ställning som stöttade benet. Cytostatikabehandlingen gjorde honom ofta trött och sjuk. Alla ljud och in-

”Trots att Einar mådde bättre när han skulle börja på högstadiet så ville han att konsultsjuksköterskan skulle komma till skolan och informera alla elever och lärare.”

tryck på skolan blev jobbiga. En skolgång under sådana omständigheter kräver alldeles särskilda lösningar.

– De första gångerna kom han till skolan i rullstol. Han var angelägen om att klara sig själv men ville samtidigt att jag skulle finnas tillgänglig. Då fick jag tillåtelse att vistas på skolan, sitta i något hörn och dricka kaffe medan lektionerna pågick, säger Johanna.

Einar ville förvisso inte bära någon mössa eller keps när han tappade håret men han fick det om han ville. Han och hans tvillingbror August fick också tillåtelse att ha telefonen igång trots att det var mobilförbud på skolan.

– Det innebar en otrolig trygghet. Också för August, för då kunde jag alltid meddela honom >



Insamlingen ”Einar kills cancer”

Einar och hans familj samlar in pengar till Barncancerfonden med insamlingen ”Einar kills cancer”. Den är just nu uppe i över 210 000 kronor. Familjen har även samlat in uppemot 100 000 kronor i samband med flera Walk of Hope.

Hanne var navet i Einars tid på högstadiet. "Familjen pratade med mig, så skötte jag resten av kontakten med skolan", berättar hon.





Hanne har med en gåva till Johanna – Nugatti, den norska varianten av Nutella som Einar älskade så mycket, som Hanne alltid såg till att köpa med till honom när hon besökte hemlandet. Och viktigast av allt – den innehåller inte den palmolja som Einar undvek att äta på grund av dess dåliga inverkan på både miljö och människor.

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
SWISHA DIN GÅVA
till 90 20 900

om hur det hade gått om Einar hade varit på sjukhuset.

Specialpedagogen Hannes flexibla roll som hemundervisare innebar att hon planerade sitt schema själv. Därmed kunde hon anpassa det helt efter Einars behov. Dit kom hon klockan tio, när han ofta var som piggast.

– Det viktigaste var att sätta Einartiden först, säger Hanne. När vi hade undervisningen hemma hos honom anpassade vi allt utifrån hur han mådde just då. Om han inte läste eller skrev själv så kunde vi se dokumentärer, gärna från National Geographic förstås, eller så läste jag högt för honom. Det fungerade jättebra, inte minst eftersom han tyckte så mycket om att diskutera längs vägen.

Hanne fungerade som en länk mellan skolan och familjen. Hon hade stenkoll på Einars skolgång.

– Jag var ensam med Einar men jag var inte ensam på skolan, jag hade god kontakt med ämneslärarna, skolkuratorerna och skol-

”När Einar var sjuk tvingades vi prioritera. Och det handlade alltid om hans hälsa och tillfrisknande.”

sköterskorna. På så sätt kunde vi rensa bort all onödig kontakt för familjen. De pratade med mig, så skötte jag resten. På vår skola har vi också en bra ledning, som gjorde att det var möjligt.

En jul, när Einar var för sjuk att ta sig till skolan, spelade Hanne in julkhälsningar från alla elever och mentorer i sjundeklassen.

– När man inte kan gå ut utan lever i sin bubbla är det otroligt betydelsefullt att få sådana hälsningar, säger Johanna. Då påminns man om det liv man vill tillbaka till.



”Skolledningen måste vara med på tåget”

De berättar för både lärare och elever vad det innebär att ha cancer. Och inte minst vad som behövs för att skolan ska fungera. Konsultsjuksköterskorna underlättar skolgången för cancerdrabbade barn.

När Einar Sewon blev sjuk kom familjen i kontakt med Eva Turup, en av de konsultsjuksköterskor som fanns som stöd på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Precis som för alla andra familjer hon möter i sitt arbete berättade hon att det finns specialhjälp så att alla barn som vill kan fortsätta i samma skola. Och att hon kan hjälpa till om familjen vill, genom att dels informera på skolan, dels ge råd i samarbete med sjukhusskolornas lärare.

– För det första informerar jag såväl lärare som elever om sjukdomen och behandlingen, säger Eva.

Det är särskilt viktigt för att barnets skolgång ska bli så välfungerande som möjligt. Under besök som dessa berättar hon om hur situationen påverkar den cancerdrabbades förmåga att delta i både undervisning och umgänge samt att allmäntillståndet för stunden alltid avgör.

– Jag tar ofta upp orsakerna till att man kan bli trött, varför man tappar håret och att de vanligaste infektionerna på skolan inte är farliga för cancerdrabbade. Det brukar vara bra att understryka vikten av att inte glömma bort syskonen och att man måste låta barnet ha mössa på sig inomhus om det vill.

Hon brukar även uppmana skolorna att avsätta tid för att klassen ska skicka kort med hälsningar när barnet är på sjukhuset eller har hemundervisning.

– Sådant kan betyda otroligt mycket. Men det är viktigt att skolan tar initiativet så att ansvaret inte ligger på barnen.

Hon går alltid igenom allt med barnet och familjen innan hon besöker skolan så att de vet vad hon ska säga.



Konsultsjuksköterskor

- Konsultsjuksköterskor finansieras av Barncancerfonden och finns på landets sex barnonkologiska centrum.
- På barncancercentrumen erbjuds utbildningsdagar för alla som möter cancerdrabbade barn, till exempel personal inom skolor och förskolor.

– Ibland vill de lägga till något. Ibland vill barnen själva berätta, och då är jag bara med som stöd. Andra gånger vill de vara tysta. Vissa som inte har velat tala tar ändå över föreläsningen till slut.

På Einars skola mötte hon en välorganiserad skolledning som tillsatte en specialpedagog som fick huvudansvaret för Einar. Det är precis vad hon själv brukar rekommendera skolorna att göra för att undervisningen ska ha en röd tråd.

– Skolledningen måste vara med på tåget, det är otroligt viktigt. Att utse en enskild person med huvudansvar som dessutom är pedagog är jättebra.

Men det är inte alltid det fungerar så väl som det gjorde på Einars skola.

– I sådana fall rekommenderar jag familjerna att kontakta oss konsultsjuksköterskor igen så kan vi komma tillbaka till skolan eller slussa vidare till andra funktioner. Vi finns också med längs hela vägen för att svara på både familjers och skolors frågor. ●

FOTNOT: Eva Turup arbetar i dag på Uppföljningsmottagningen i Stockholm.

Det ger en skjuts att fortsätta kämpa.

Hon är evigt tacksam över Hannes hjälp.

– När Einar var sjuk tvingades vi prioritera. Och det handlade alltid om hans hälsa och tillfrisknande. Att då kunna släppa skolan till en enda person som man visste hade koll, som dessutom knöt så starka band till Einar, var otroligt skönt.

Johanna visar ett foto i sin mobil. Einar ligger i sängen med pepparkakor i famnen. Bredvid sitter Hanne i en stickad tröja.

– Det var sista gången de två sågs, berättar hon.

När Einar hade gått bort ordnade Hanne ett minnesrum på skolan. Där stod ett hjärta i legobitar, de byggsatser Einar tyckte så mycket om. Bredvid ett foto på honom stod ett par små röda pandor, hans favoritdjur. På platsen kunde klasskompisarna tända ljus och skriva i en minnesbok.

– Vi tog oss också dit, med hans kusiner och tre bröder, säger Johanna. Det var fint. Inte minst att få känna hur mycket Einar faktiskt hade betytt på skolan, trots att han inte hade varit där så mycket. Skolan brydde sig verkligen. Det bär vi med oss. ●



De regionala föreningarna i sociala medier

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/
barncancerfondennorra](https://facebook.com/barncancerfondennorra)

Barncancerfonden Mellansverige
facebook.com/bcfmellan

Barncancerfonden Stockholm Gotland
facebook.com/bcfsthlmgotland
Twitter: @barncancersthlm
instagram.com/bcfsthlm

Barncancerfonden Östra
facebook.com/bcfostra
instagram.com/bcfostra

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

Barncancerfonden Södra
[facebook.com/
barncancerfonden.sodra](https://facebook.com/barncancerfonden.sodra)
[instagram.com/
bcfsodrastadsgrupper](https://instagram.com/bcfsodrastadsgrupper)

”Jag hade ständigt ett leende på läpparna”

Den 8–9 juni träffades 64 familjer från Barncancerfonden Västra för en helg med vattenlek och gemenskap på Skara sommarland. Så här berättar Angelica Svahn, mamma till Isabelle, 6 år, som behandlas för leukemi, om helgen.

VÄSTRA. ”Detta var andra gången vi träffades tillsammans med Barncancerfonden sedan vår dotter Isabelle insjuknade i leukemi i höstas. Helgen var i perioder regnig och kylig men jag fann mig ändå ständigt ha ett leende på läpparna. Att få möjligheten, efter att ha haft en tuff behandlingsperiod bakom oss, för hela familjen att få bada, leka, åka karuseller, skratta och bara vara tillsammans utanför sjukhusets fyra väggar kändes fantastiskt. Jag kände tacksamhet och glädje över att vara omgiven av människor som är eller har varit i liknande situation som vi. Det var magiskt att se behandlingsfria barn som ger hopp om framtiden. Men det kändes också bra att få prata och minnas de barn vi har förlorat till cancer. Genom dem fortsätter vi kämpa för de barn vi fortfarande har kvar hos oss.”



Isabelle, 6 år, tillsammans med sin bror Leon på Skara sommarland.

Snart dags att dra till fjällen

Sugen på en vintervecka långt bort från sjukhusmiljön? Som medlem i Barncancerfonden Östra har du möjlighet att hyra Helmystugan i Vemdalen. Ansökningstiden för den kommande vintern går ut 30 september.

ÖSTRA. Tack vare ihärdigt samlande medlemmar, ett stort arv samt gåvor från privatpersoner, föreningar och företag kunde Barncancerfonden Östra år 2017 köpa en efterlängtat fjällstuga i Vemdalen.

– Det bästa med Helmystugan är att vi kan erbjuda en skidsemester för familjer som annars kanske inte har råd med det. Genom stugan kan fler få chans att komma hemifrån och koppla bort vardagen en stund. Dessutom finns möjlig-

heten till kontakt med annan familj med liknande erfarenheter, säger Inca Askner, föreningsinformatör på Barncancerfonden Östra.

Stugan har två lägenheter med åtta bäddar i varje. Medlemmar betalar en låg avgift där liftkort och slutstädning ingår. En engagerad fastighetsgrupp inom Barncancerfonden Östra har sett till att stugan har fått nytt värmesystem, hiss för rörelsehindrade, ny färg och nya inventarier. Förra vintern var 35 familjer där under vintersäsongen. Allt fler har också fått upp ögonen för stugans potential sommartid. Då finns goda möjligheter till olika aktiviteter som att klättra, cykla, rida, fiska, vandra, upptäcka vattenfall eller bara ta det lugnt och andas fjällluft. Ansökan om att hyra stugan görs via lokalföreningens webbsida.



30 familjer åker till Liseberg i höst

ÖSTRA. Den 21–22 september, när sommaren övergår i höst, passar medlemmarna i Barncancerfonden Östra på att åka till Liseberg. Drygt 30 familjer tar chansen att slippa långa köer och åka karusell efter karusell efter karusell. När alla är trötta väntar en skön natt på hotell och frukost innan bussarna går hem igen på söndagen.

8-åriga Isabelle är föreningens yngsta volontär

SÖDRA. Barncancerfonden Södras yngsta, men kanske mest engagerade volontär är bara åtta år. Varje gång lillebror är inne på behandling passar Isabelle på att hjälpa till med pyssel, fika och duka fint för de andra inläggande familjerna. Stor guldstjärna till dig Isabelle och alla andra volontärer som varje vecka driver Barncancerfonden Södras aktiviteter på barncanceravdelningen i Lund.



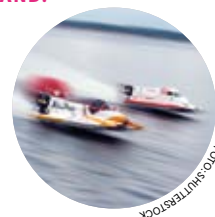
Familjehelg i Östersund

NORRA. Boka in den 22–24 november. Då arrangeras nämligen höstens familjehelg i Östersund. Under helgen får föreningens medlemmar möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter och det blir roliga aktiviteter för hela familjen. Anmälan sker via föreningens webbplats.



Full fart genom skärgården

STOCKHOLM GOTLAND. Den 12 juli deltog föreningen under Powerboat Weekend i Stockholm, en träff för motorentusiaster som gillar snabba båtar. Medlemmarna fick chans att åka med genom skärgården under "Fight Cancer Run", en särskild programpunkt där det även samlades in pengar till föreningens verksamhet. Under dagen fanns också möjlighet till mer stillsamma aktiviteter som lunch och spa.



Familjehelg vid Slite strandby

STOCKHOLM GOTLAND. Den 13 juni dundrade närmare 100 av lokalföreningens medlemmar in vid Slite strandby på östra Gotland. Under långhelgen fanns det tid både för umgänge inom familjen och gemensamma aktiviteter.

– Det bästa med helgen var att familjerna fick möjlighet att

träffas och finna stöd i varandra, det fick vi höra från många håll, säger Emelie Carestam, informatör på Barncancerfonden Stockholm Gotland.

Föreningen håller just nu på att utveckla sin verksamhet på Gotland och under hösten arrangeras träffar i Visby för drabbade familjer.

– Vi vill börja med att fånga

upp vilka behov som finns och har redan kontakt med drabbade föräldrar som vill engagera sig som volontärer, säger Emelie Carestam.

Föreningen ska också se över om de kan underlätta för familjer på Gotland att ta del av aktiviteter i Stockholm genom att i större utsträckning bekosta resor och hotell.

Mysrys i höstmörkret

ÖSTRA. Den 2 november, under halloweenhelgen, bjuder Barncancerfonden Östra in till en mysrysig eftermiddag för hela familjen. Det blir spännande aktiviteter utomhus och en afternoon tea-buffé, inne i värmerna, med både mumsiga och kanske ovanliga inslag. Vem skär det finaste pumpahuvudet? Vem äter flest geléögon? Kanske blir det succé i år igen.



Semester vid Byske havsbad

NORRA. Medlemmar i Barncancerfonden Norra hade chans att boka sommarboende i föreningens regi på Byske camping, norr om Skellefteå. Där fick de tillbringa en vecka vid havet till kraftigt subventionerat pris och njuta av den långgrunda sandstranden och aktiviteter för stora som små.

Nya madrasser till föräldrar

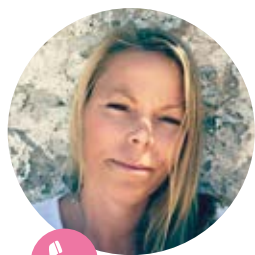
VÄSTRA. Som förälder till barn som behandlas på Barncancercentrum i Göteborg får man sova i en tältsäng som kan fällas ihop under dagtid. Nu har Barncancerfonden Västra köpt in tolv nya madrasser till dessa sängar så att föräldrarna får lite bekvämare sjukhusnätter.



FOTO: SHUTTERSTOCK

FOTO: SHUTTERSTOCK

FOTO: SHUTTERSTOCK



HALLÅ DÄR...

... Sara Burman Svantesson, en av initiativtagarna till Barncancerfonden Mellansveriges "Vi som mist"-träff i Sälen 5-8 september.

Vad gör ni under träffen?

– Vi har gemensamma middagar och vandrar i den vackra miljön. Vissa av deltagarna miste sitt barn för 15 år sedan, andra för ett år sedan. Utgångspunkten är att alla själva väljer hur mycket de vill prata om sin situation.

Varför behövs sådana här träffar?

– Det finns ett behov av att träffa andra som har upplevt samma sak och som förstår vad man har gått igenom. Det är läkande att få möjlighet att träffas och dela erfarenheter.

Vad betyder träffarna för deltagarna?

– Vi vet att de betyder jättemycket. Det vet jag själv från när vi förlorade vårt barn. Jag hoppas att deltagarna känner att de får släppa ut lite av det jobbiga och kommer hem med ny energi, och kanske även nya kontakter.

151

› Så många personer följde med på den bussresa till Disneyland Paris som Barncancerfonden Södra arrangerade den 16 juni. – Jag är så glad att ni finns för oss familjer både under och efter avslutad behandling. Vägen tillbaka är många gånger tuff. En resa till Disneyland med andra medlemmar skapar så mycket glädje och härlig gemenskap med andra familjer som har drabbats av barncancer, säger en av deltagarna.



FOTO: SHUTTERSTOCK

Fisketur för pappor

STOCKHOLM GOTLAND. Helgen den 8-9 juni anordnade Barncancerfonden Stockholm Gotland en fisketur för pappor. Lördagen bestod av fiske från morgon till kväll och avslutades med middag och bastubad på Nåtårö. Under söndag förmiddag hann deltagarna med några sista kast från båten innan det var dags att bege sig hemåt.

Ökad kunskap om att möta barn i sorg

VÄSTRA. Volontärer som är engagerade som syskonstödare i lokalföreningens "Vi som mist"-grupper har fått utbildning genom Randiga huset. Syftet med utbildningen var att öka volontärernas kunskap om barns och ungas sorg.

– Vi ville ge dem lite mer i sin rygg-säck, ökad förståelse och beredskap. De har fått bättre verktyg för att möta barnen och ökad kunskap om barns reaktioner i samband med dödsfall, säger Petra Ambjörnsson, föreningskoordinator på Barncancerfonden Västra.

Randiga huset är en ideell verksamhet som stöttar barn och familjer som har eller kommer att förlora en viktig person.



FOTO: SHUTTERSTOCK

Ny rekreationsanläggning i Tjörnarp i Skåne

SÖDRA. Barncancerfonden Södra har köpt en ny rekreationsanläggning i Tjörnarp. Här, i den vackra omgivningen utanför Höör, kan upp till fem familjer bo samtidigt. Det ger möjlighet att komma bort från vardagen och samtidigt få chans till utbyte av erfarenheter med andra i en liknande livssituation. På anläggningen finns fem byggnader för boende samt bastu, närhet till badplats, uppvärmd pool under sommaren, aktivitetslokal med pingisrum, två båtar och fiskekort.

Barncancerfonden Södra är stolt och glad över att kunna erbjuda medlemmar ytterligare en möjlighet till rekreation, återhämtning och underbara naturupplevelser.



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: 072-530 23 25
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

Så kan du få stöd & stödja

Nästan varje dag drabbas ett barn av cancer i Sverige. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med sikte på att utrota barncancer.

Eston är sju år och behandlas för neuroblastom. Han är ett av barnen som deltar i Barncancerfondens nya kampanj.

Barn och cancer hör inte ihop. Hjälp oss dela ordet.



STÖD FÖR DRABBADE

Gå med i en regional förening

Det finns sex regionala föreningar med var sin styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Som medlem i en förening kan du delta i föreningens aktiviteter där du träffar andra barncancerdrabbade, eller arbeta med att stötta familjer med cancersjuka barn.

Kurser och rekreation

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenskas familjeveckor, åk på någon av föreningarnas aktiviteter eller koppla av vid havet på Almers hus, Barncancerfondens hus för rekreation, beläget i Varberg. På barncancerfonden.se hittar du mer information och anmälningsformulär.

Fakta och råd på sajten

På barncancerfonden.se/for-drabbade kan du läsa mer om barncancersjukdomar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer.

Böcker och information

På barncancerfonden.se/information-material-och-böcker hittar du gratis informationsmaterial och böcker för både vuxna och barn på temat barncancer.

SÅ KAN DU BIDRA

Bli Barnsupporter

Då bidrar du med en valfri summa varje månad. En prenumeration på Barn&Cancer ingår om du vill.

Ge enstaka gåva

Sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro 90 20 90-0 eller Bankgiro 902-0900. Swisha valfritt belopp till 90 20 900. Du kan även ge en högtids- eller minnesgåva.

Starta en insamling

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

Delta i event

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel Spin of Hope, Yoga of Hope, Run of Hope, Walk of Hope eller Ride of Hope.

Testamentera

Testamentera till Barncancerfonden. Även en procent av det du lämnar efter dig gör stor nytta.

Bli företagspartner

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

Handla i presentshopen

I Barncancerfondens presentshop kan du köpa gåvor där överskottet från försäljningen går till forskningen om barncancer.



Ansök om Barncancerfonden Mastercard. Läs mer på sidan 26 eller på barncancerfonden.se.

Aktuellt

Barncancermånaden.

Under september månad har du möjlighet att bidra i kampen mot barncancer bland annat genom att delta i Run of Hope och Walk of Hope. Vem som helst kan även enkelt arrangera ett eget löpp.

Run of Hope.

I år genomförs löpareven-tet den 20-22 september. Läs mer om hur du deltar eller arrangerar ett eget löpp på: runofhope.se.

Walk of Hope.

Promenadloppet pågår under hela september månad. På walkofhope.se finns all information om hur du deltar eller arrangerar en egen promenad.

”Jag gillar att göra läxor”

Emilia längtar efter att få börja i första klass.

Matte är både roligt och lätt, tycker hon.

På fritiden hittar man henne oftast i studsmattan.

– Jag älskar att göra volter!

Berättat av Emilia (med hjälp av mamma) för Sarah Nylund

Foto: Johan Bävman

Jag skulle ha börjat förskoleklass förra året men då blev jag sjuk. I stället har jag fått en skolrobot för att vara med på lektionerna. I rutan kan jag se mina klasskompisar och min lärare kan se när jag räcker upp handen. Jag gillar att göra läxor och matte är roligast, jag kan göra läxan helt själv utan hjälp. Jag tycker att böcker är spännande också. Innan jag lägger mig på kvällen vill jag läsa saga.

Det är tråkigt att vara sjuk, jag får inte träffa så många kompisar för de kan smitta mig om de är förkylda. Jag har varit på sjukhus flera gånger och därför har jag Supersnöret. Jag sätter pärlor på det varje gång jag har varit på sjukhuset, fått komma hem eller fått behandling, jag har pärlor för allt möjligt. Cytostatikabehandling är en orange pärla. Just nu har jag 34 pärlor. I augusti fyller jag sju år och då börjar också skolan igen. Jag längtar efter att få vara i skolan med mina kompisar. Till dess hoppar jag studsmatta, för det är så roligt att göra volter. Jag kan göra bakåtvolt. Kom så visar jag!” ●

Emilia Hasselgren

Ålder: 6 år.

Bor: Varannan vecka hos mamma i Linderöd och varannan vecka hos pappa i Tollarp.

Familj: Mamma Mairone, mammas sambo Martin, storebror Eric, bonussystrar Matilda, Manda och Maya, pappa Håkan, bonusmamma Deborah och bonusbror Wille.

Tycker om: Göra läxor, rida, spela skitgubbe, dansa, hoppa studsmatta, träffa kompisar och kusiner.

Diagnos: AML, akut myeloisk leukemi, 2018. Har genomgått cytostatikabehandling och stamcellstransplantation.

Emilia gick bort i juni i år. Det är familjens önskan att texten här ovan publiceras.

