

OJÄMLIK HEMSJUKVÅRD - DYGNET RUNT ELLER INTE ALLS

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 5.14

SÅ VILL BARN MÖTA VÅRDEN

Fokus omvårdnadsforskning

GEMENSKAP OCH KUNSKAP

Familjevecka på Ågrenska

ATT EDDIE BLIVIT FRISK GER EMILY HOPP SAMMA SJUKDOM

"Tack alla modiga barn som berättar"

SOLEN HAR LYST med sin frånvaro i november och sällan har vi väl längtat så mycket efter lite ljus och värme. När adventsstjärnor nu börjar lysa upp våra fönster är det ett välkommet inslag i mörkret.

Mycket värme spreds också under en regnig oktobervecka på Ågrenska utanför Göteborg där nio familjer möttes för att utbyta erfarenheter och få mer kunskap kring hjärntumörer. Jag hade förmodligen fått vara med. Det är alltid lika spännande och givande att få lära känna en liten del av vad "våra" familjer går igenom. I det här numret möter du familjen Wassdahl, som vittnar om hur viktig denna vecka är för hela familjen.

I september belönades Barncancerfonden med det prestigefyllda priset 100-wattaren för vår reklam där vi fyller den blå stolen med hopp. Ingen av våra kampanjer hade varit möjlig utan de fantastiskt modiga barn som ställer upp och berättar sina historier. I det här numret möter vi två av dem: Eddie, som genom sin medverkan har inspirerat en nyinsjuknad skolkamrat, och Freja som egentligen inte gillar reklam men som ändå ville vara med i vår kampanj för fler Barnsupportrar.

Elvaårige Oliwer har varit sjuk sedan han var fyra år. Han är trött på att vara på sjukhuset. Att få vårdas i hemmet så långt det är möjligt kan tyckas vara en självklarhet, men så är det inte.

Sedan Barn&Cancers senaste granskning av hemsjukvården 2011 har inte mycket hänt. Oliwer, som får hemsjukvård hos pappa men inte hos mamma, vet vilken skillnad det gör. Att det ser så

olika ut över landet är inte acceptabelt, men för att få till en förändring krävs sannolikt en lagändring.

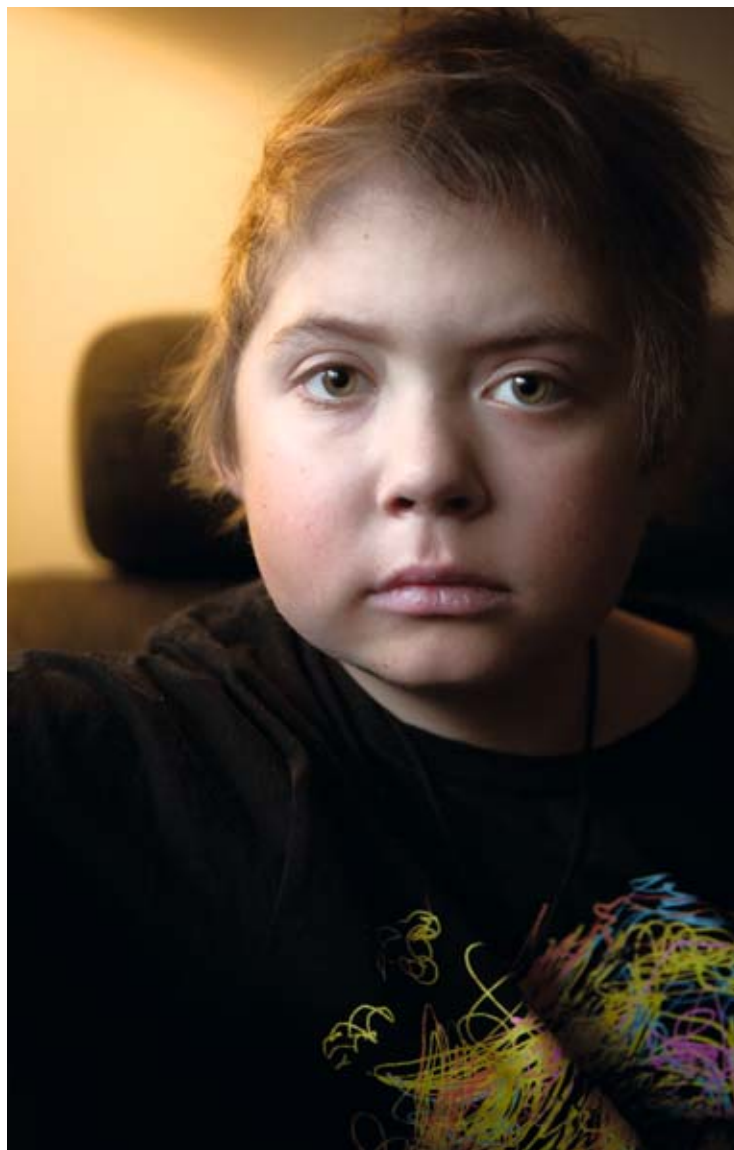
Det lackar mot jul – du glömmar väl inte att titta in i vår julbutik. Där finns många fina klappar som skänker hopp för såväl stora som små.

Jag önskar er alla god läsning – och en riktigt god jul.

Ylva Andersson

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör

INNEHÅLL Nr 5.14



20 Olika hemsjukvård för Oliwer

Hos pappa i Stockholm kommer hemsjukvårdsteamet från Astrid Lindgrens barnsjukhus dag som natt, men hos mamma i Örebro är det inte så. De regionala skillnaderna för hemsjukvården består.

Hoppet som granne 4

Nioåriga Emily och Eddie har en särskild relation. De har varit gran-nar och går i parallellklass – men framför allt delar de erfarenheten av att ha leukemi. Eddie är frisk och det ger Emily styrka att kämpa.



Sticken är värst 11

Barn som behandlas för cancer är inga bifigurer utan ställer krav visar forskningen om barn i vården.

Nästan som andra 16

Att nioåriga Axel Berg behandlades för cancer i binjuren för fyra år sedan känns avlägset för honom.



Samvaro och stöd 26

Lek, kunskap och gemenskap med kompisar eller föräldrar med liknande erfarenheter. Så är en familje-vecka på Ågrenska i Göteborg.

Simmar mot cancer 33

Förr var hon landslagssimmare. Efter att ha mist sonen Isaac simmar Camilla Johansson-Sponseller mot barncancer i Swim of Hope.

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 11 februari september 2015.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

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

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer

GRAFISK FORM:
Johan Askegård

ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg

Mats Jerndahl
OMSLAGSFOTO:
Kalle Assbring

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265

103 65 Stockholm
TELEFON:
08-505 562 00

FAX:
08-505 562 90

E-POST:
redaktionen@
barncancerfonden.se

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

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

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

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.



Sociala medier lockar till bidrag

I stället för att önska sig prylar på sin 40-årsdag startade Per Axbom en insamling till Barncancerfonden.

– Jag använde sociala medier för att få snurr på den, säger han.

DEN NUMERA 40-ÅRIGE Per Axbom har via sin insamling fått in över 18 000 kronor till barncancerforskningen. Det var i våras inför den stundande bemarkelsedagen, som han drog igång insamlingen där han använde sig av sociala medier för att nå givare.

– Jag har redan allt och ville starta en insamling till något viktigt. Men jag visste inte till vem eller vilka. Jag surfade runt på olika hemsidor och föll för Barncancerfonden. De har den bästa webbsidan där givarna ser vad pengarna går till och det är tydligt att summan ökar samtidigt som de ger, säger han.

– Och förstås är det självklart att känna ett starkt engagemang för barn som drabbas av cancer.

Per Axbom är en flitig användare av såväl Twitter, bloggar som Facebook. Dessutom jobbar han med it. Det är också via sociala medier som han har spridit information om sin insamling.

– Det är enkelt och effektivt. Via sociala medier kan du hålla givare uppdaterade, och genom att skicka med en skärmdump, en digital bild på sidan där insamlingen är, kan du puffa för att givarna kan ge mer. Det är viktigt att peka på att även en liten summa ger mycket om många bidrar. Att göra det i samband med en födelsedag är tacksamt eftersom du samtidigt kan motivera varför du har dragit igång den, säger han.

Egentligen skulle insamlingen vara avslutad efter sommaren. Men eftersom Per Axbom inte vet hur han avslutar den rullar det på.

– Så fort vi har lagt på ska jag puffa via sociala medier. Jag ska berätta att jag har blivit intervjuad och uppmuntra att fler skänker pengar, säger han glatt.

Per Axbom hoppas att pengarna gör nytta i forskningen men också att drabbade familjer får stöd.

– Det är oerhört viktigt att de får stöd i stunden. Cancer är ju en enorm påfrestning för hela familjen. ■

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

PER AXBOM

Ålder: 40 år.

Bor: I Solna.

Gör: Egen företagare inom användarvänlighet för digitala tjänster.

Familj: Fru och två söner, 12 år och 9 år.

Sociala medietips för insamlingar

- Dela regelbundet framstegen i insamlingen i din status. Skärmdumpa och bifoga en bild på hur många procent du uppnått.
- Tacka öppet för de bidrag du får (om givaren valt att skriva sitt namn publikt) med ytterligare en länk till insamlingen.
- Utlova en motprestation vid givna delmål, till exempel att du lägger en extra summa pengar själv eller varför inte en äventyrlig utmaning från givarna.
- Gör en kortlänk till din insamling så att människor lätt kan komma ihåg den: Per hade axbom.se/40.

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a BARNSUPPORTER till 72 900 och bidra med 50 kronor i månaden.







"Jag vill visa att man kan bli frisk"

De går i parallellklass och har tidigare bott grannar. Men 9-åringarna Emily och Eddie delar mer än så. Båda har drabbats av leukemi.

DU SKULLE ha sett hur jag såg ut förut. Precis som en snöboll. Jag hade inget hår, inga ögonbryn och mina kinder var så här runda, säger Emily Håkansson och blåser upp precis hela ansiktet.

Hon sitter hopkurad på trappan till trädäcket. Trädgården skiftar i höstiga färger och ekollonen har börjat lämna grenarna för att söka sig ned till marken. Eddie Havaas, som tröttnat på att sitta och prata, har ställt sig upp en bit bort och lyssnar:

– Jag tappade också håret. Men jag tycker sprutorna var värst.

Emily fyller snabbt i:

– Och att bli väckt på natten när drop-pet ska bytas.

De umgås inte, det berättar båda med eftertryck på ett typiskt kille-tjej-vis. "Jag har mina kompisar", säger Eddie. "Och jag har mina", säger Emily.

Men de har ganska bra koll på varandra ändå.

– Jag vet om att du haft cancer, för ibland har du ju sagt det i skolan, för att skryta, säger Emily och tittar allvarligt på Eddie.

– Har jag skrutit? Det har jag verkli-

gen inte, säger Eddie och ler så det glittrar i ögonen.

– Men ibland brukar en del prata om hur sjuka de har varit och då brukar jag säga att jag nog varit sjukare än dem, för jag har haft cancer.

Emily verkar nöjd med svaret och ler. De två delar erfarenheter och minnen som inga barn borde behöva dela. Men för dem är det naturliga minnen, minnen som i Eddies fall tillhör det förflutna men som i Emilys fortfarande är högst närvarande.

DU SKULLE HA SETT HUR JAG SÅG UT FÖRUT. PRECIS SOM EN SNÖBOLL. JAG HADE INGET HÅR, INGA ÖGONBRYN OCH MINA KINDER VAR SÅ HÄR RUNDA.

TIDIGARE I ÅR, när april månad snart ska bli maj, är Emily förkyld och febrig, precis som så många andra barn. Men febern ger inte med sig. Inte tröttheten heller. Dessutom tycker mamma Åsa att Emily blivit smalare och ser blek ut.

BESÖKET HOS VÅRDCENTRALEN ger inget besked. Men Åsa ger sig inte. Hon känner instinktivt att något är fel och åker vidare med Emily till Sachsska Barnsjukhuset.

– Där kom beskedet att proverna tyder på leukemi och att vi skulle till Astrid Lindgrens barnsjukhus för onkologiska undersökningar. Då började jag ta in själva ordet onkologi och tänkte för mig själv: "Men det innebär ju cancer". Sedan gick det upp för mig, att leukemi är cancer, säger Åsa.

Emilys reaktion var inte den väntade.
– Hon grät och var ledsen för att vi skulle behöva bo kvar på sjukhuset. Hon tog det hårdare än själva sjukdomsbeskedet. Man kan aldrig förutse ett barns reaktion.

EDDIE VAR 4,5 ÅR när det konstaterades att han drabbats av leukemi. Blekheten och tröttheten hade fått en förklaring och vardagen fylldes av cytostatika, sjukhusbesök och blodprov. Liksom en oro som aldrig lämnar en – oron för att mista sitt älskade barn.

– Jag frågade läkaren om Eddie skulle bli bra, om han skulle överleva. Jag fick till svar att "det beror på". Vad är det för jäkla svar till en mamma som är i fullständig chock? Jag behövde faktiskt aldrig träffa den läkaren något mer, säger Maria, mamma till Eddie.

Oron släppte aldrig, men cancern släppte sitt grepp om Eddie som svarade väl på behandlingen. I höst har han varit färdigbehandlad i två år.

– Är det något som jag kan ångra, så är det att jag inte hörde av mig till dig

JAG FRÅGADE LÄKAREN OM EDDIE SKULLE BLI BRA, OM HAN SKULLE ÖVERLEVA. JAG FICK TILL SVAR ATT 'DET BEROR PÅ'.

när jag fick veta att Eddie blivit sjuk. Men jag visste inte vad jag skulle säga, säger Åsa och tittar ursäktande på Maria som sitter bredvid henne vid köksbordet.

DE BODDE GRANNAR i Älta, ett villaområde i Nacka kommun, strax innan Eddie blev sjuk.

– Vi stod inte varandra nära på det sättet och du hade absolut ingen skyldighet att höra av dig till mig, säger Maria.

– Men jag ville höra av mig, det ville jag verkligen. Men jag visste inte hur jag skulle bete mig, förklarar Åsa.

När Emily drygt fyra år senare, insjuknade fanns det en förälder några stenkast bort som visste vad Åsa gick igenom. Maria tvekade aldrig att ta kontakt. Hon visste vilket stöd som behövdes och kunde dela med sig av sina erfarenheter. Åsa säger att Marias ord vägde tyngre än de som kom från en "vanlig" vän.

EMILY HAR HAFT det tufft under behandlingen. Hon har plågats av fruktansvärda smärtor och letar efter orden när hon försöker beskriva dem:

– Tänk dig att du har växtvärk och trä-

ningsvärk på samma gång och att någon slår med en hammare inne i ryggen. Det bultar liksom hela tiden. Varken mamma, pappa eller jag visste vad vi skulle ta oss till.

Åsa fyller i:

– Jag tror inte det går att föreställa sig hur ont Emily hade. Hon kunde inte ens sitta och äta med oss vid matbordet, utan fick sitta där, säger Åsa och pekar mot en fätölj.

Smärtteamet blev räddningen. De lyckades anpassa medicineringen så att smärtorna minskade och nu används rullstolen bara ibland.

– Först ville jag inte använda den alls, men mamma förklarade att jag kunde följa med på fler saker om vi tog med den. Och nu tycker jag den är ganska mysig att sitta i.

I skolan är det ingen som frågar om Emilys sjukdom. Alla är vana, det är inget konstigt eller intressant med den längre.

– Och nu orkar jag promenera till skolan. Det kanske inte är jättelångt, men det är jättebra för att vara mig, säger Emily och skiner upp.

EMILY HAR INGA cancerceller kvar i kroppen. Till och från mår hon fortfarande dåligt, men nu beror det på behandlingen. Prognosen är god, precis som den var för Eddie för några år sedan.

– Även om barnen inte pratar sinsemellan så har vi pratat om Eddie här hemma. Att han är fullt frisk, efter att ha haft samma sjukdom, tror jag betytt mycket för Emily, säger Åsa.

Tillbaka i trädgården, där ekollonen i oförtruten takt dunsar ned i marken. Eddie berättar om sin medverkan i en reklamfilm för Barncancerfonden.

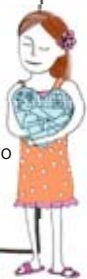
Emily lyssnar och säger efter en stund:

– När jag blivit frisk vill jag också vara med i en sådan. Jag vill visa andra barn att man kan bli frisk från cancer, säger hon. ■

TEXT: RIKARD HELLQVIST
FOTO: KALLE ASSBRING

STÖD KAMPEN

Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



Akut lymfatisk leukemi, ALL

Leukemi hos barn innebär att omogna vita blodkroppar växer okontrollerat i benmärgen. De tränger ut den friska benmärgen. Tidiga symtom är trötthet, blekhet, blodbrist, infektionskänslighet och att barnet blöder lätt. Akut lymfatisk leukemi behandlas med cytostatika under 2,5 år, ibland kompletterat med strålning och/eller benmärgstransplantation. I dag överlever nästan 90 procent av alla drabbade barn i Sverige.



EDDIE HAVAAS

Ålder: 9 år.

Bor: Älta, i Nacka kommun utanför Stockholm.

Familj: Mamma Maria, pappa Nicklas och lillebror Elliot, 6 år.

Går i: Klass 3 på Sigfridborgsskolan i Älta.

Diagnos: Var färdigbehandlad för akut lymfatisk leukemi hösten 2012.

Gillar: Att spela fotboll och innebandy.

EMILY HÅKANSSON

Ålder: 9 år.

Bor: Älta, i Nacka kommun utanför Stockholm.

Familj: Mamma Åsa, pappa Conny och lillasyster Ebba, 6 år.

Går i: Klass 3 på Sigfridborgsskolan i Älta.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi sedan i våras.

Gillar: Att lyssna på musik (jag gillar Abba bäst!) och att sjunga.

NOTERA BARNCANCERDAGEN I KALENDERN

Den 15 februari är det Internationella barncancerdagen. Det kommer att uppmärksammas på olika sätt runt om i landet. Läs om dagen och hur du kan bidra på barncancerfonden.se



2,5

miljoner kronor har snart insamlingen Alvas Änglar bidragit med. Det är den största av alla pågående privata insamlingar på barncancerfonden.se.



Lovisa Burfitt i julbutik

Samarbetet med Lovisa Burfitt har utvidgats. Lagom till jul kommer två nya produkter med motivet "Somewhere over the Rainbow" – en familjekalender och en kökshandduk. För varje såld produkt går 100 kronor till kampen mot barncancer.

Gott betyg till Barn&Cancer



Läsarna är fortsatt nöjda med Barn&Cancer. I en ny undersökning svarar nästan alla att tidningen behövs och sju av tio skulle sakna den om den försvann. De flesta tycker att Barn&Cancer är trovärdig, engagerar, berör, ger hopp och visar på Barncancerfondens nytta. Många är positiva till innehållet, men det finns självklart saker att förbättra. Nästa år får tidningen en ny design med ännu mer av forskning, kunskap, personliga berättelser och råd om barncancer. Stort tack till alla er som deltog i undersökningen!

En Svensk klassiker på ett dygn

Lidingöloppet var sista pusselbiten. Aron Anderson, som drabbades av cancer i länderggen som barn, har nu fullbordat en Svensk klassiker i rullstol på under 24 timmar. På vägen har han inte bara inspirerat unga att tro på sina drömmar utan också samlat in nära 400 000 kronor till Barncancerfonden.



Bananer på stan samlar in pengar till kampen mot barncancer, här på Sveavägen i Stockholm.



HEMLIGA BANANER PÅ STAN

"Bananer på stan" drar till sig uppmärksamhet när de samlar in pengar på stan, men att det blev just banankostymer är en slump. Först gick det lite trögt, men nu har de över 19 000 följare på Instagram och har dragit in 60 000 kronor åt cancersjuka barn.

"Bananer på stan" startades för snart två år sedan av två arbetskamrater, men nu är det flera kompisar som hjälper till att samla in pengar på stan och vid evenemang.

– Vi ville göra en insats och valde barncancer eftersom det kändes viktigt. Vi klär ut oss för att sticka ut lite och för att även folk som inte känner oss ska skänka pengar. Att det blev banankostymer beror på att vi redan hade dem efter en fest på jobbet, berättar en av bananerna som startade insamlingen.

"Bananer på stan" har konton på Instagram och Facebook, en mejladress och en särskild mobil för att vara

tillgängliga, men vilka som kryper in i kostymerna vill de inte avslöja.

– Vi går inte ut med våra identiteter för då blir det fokus på oss som personer. Vi vill att fokus ska ligga på den glädje vi sprider och den insamling vi gör.

"Bananer på stan" kommer från Stockholm och det är där de syns oftast, men det händer att de dyker upp på andra orter.

– När vi var med på en barndag i Olofsström skänkte Friskis & Svettis 7 700 kronor. Sammanlagt fick vi in över 10 000 kronor.

"Bananer på stan" tar också fram t-shirtar, nyckelringar, kaffekoppar och andra produkter med banantryck, som de säljer till förmån för Barncancerfonden.

– Vi trodde inte att det här skulle bli så stort. Hittills har vi fått in nästan 60 000 kronor. Nästa mål är 100 000 kronor, men det långsiktiga målet är en miljon.



NOMINERAD TILL BÄSTA ÅRSREDOVISNING

Barncancerfondens sätt att presentera årsredovisningen som en del av tidningen Barn & Cancer har nominerats till utmärkelsen Årets redovisning i den ideella sektorn.



MEDLEM I NÄTVERKET MOT CANCER

Den ideella föreningen Nätverket mot cancer består av patient- och intresseorganisationer inom cancerområdet, som arbetar för att öka kunskapen om cancer. Barncancerfonden är nu en av medlemmarna.



Film om flygande peruk sprids över världen

Filmen "A hair-raising message", signerad Barncancerfonden, har setts på Youtube av flera miljoner människor och många medier världen över har rapporterat om den.

Apoteket gjorde tidigare en hårvårdskampanj i Stockholms tunnelbana där håret på en kvinna i reklamen började blåsa då tågen passerade perrongen. Barncancerfondens "A hair-raising message" använder samma teknik, men filmen innehåller inte bara vackert virvlande hår. Kvinnan har ersatts av fjortonåriga Linn, som efter behandling med cytostatika har tappat håret. I stället är det håret på hennes peruk som yr runt när tågen går förbi och slutligen blåser peruken av.

"A hair-raising message" visar filmen, men också människorna i tunnelbanan och deras reaktioner när de plötsligt ser Linns kala huvud tillsammans med budskapet att varje dag drabbas ett barn av cancer.

– Vi vill att så många som möjligt ska se verkligheten: att det faktiskt är många barn som drabbas och att det behövs mer forskning för att hjälpa de här barnen, säger Linus Almqvist, kommunikationschef på Barncancerfonden.

Nu över 10 000 Barnsupportrar

Barn som drabbas av cancer är självklara hjältar, men de behöver supportrar som kan ge dem hopp och stöd i kampen mot sjukdomen. Sedan Barncancerfonden i september lanserade nya konceptet Barnsupporter har månadsgivarna strömmat till.

– Du når mig i ett euforiskt ögonblick. Vi har arbetat hårt för att komma upp i över 10 000 Barnsupportrar och nu är vi där med god marginal, säger Heléne Daneskog på Barncancerfonden.

Fler Barnsupportrar ger mer pengar till barncancerforskning och stöd till drabbade familjer. Kampanjens barnhjältar Freja, Eddie och Elias har synts i reklamfilmer, i webbanonser och hörts i radio. Barncancerfonden har också gjort om webbplatsen så att det ska bli enklare att bidra, nu även med kontokort.

– Vi har arbetat brett både med kommunikationen och betalkanaler och vi ser att det har gett effekt. Det ligger mycket arbete under lång tid bakom de här dryga tiotusen månadsgivarna.

Blå stolen gav pris för bästa kommunikation

Barncancerfondens arbete med att fylla välkända symbolen "den blå stolen" med hopp i kommunikationen har vunnit det prestigefulla priset 100-wattaren.

– Det är en bekräftelse på att vi gör effektiv kommunikation som hjälper oss att samla in mer pengar till livsviktig forskning kring barn-cancer. Jag vill passa på att tacka alla barn som har hjälpt oss att fylla den blå stolen, säger Anne Bergsten, varumärkesansvarig hos Barncancerfonden.

Den tomma blå stolen symboliserade tidigare tomrummet efter barn som dör av cancer, men sedan ett år låter Barncancerfonden barn ta plats i stolen för att visa att det finns hopp.



Den blå stolen har länge varit central för Barncancerfonden. Den nya kommunikationen belönades med 100-wattaren i kategorin Ideellt.



Cyklister stödjer barn med cancer

Engagerade privatpersoner har samlat ihop över 23 miljoner kronor till barncancerforskning i årets cykelevent. Det är nytt rekord för cykelinsamlingar till förmån för Barncancerfonden.

Barncancerfonden har arbetat med cykelsport i många år och evenemangen växer stadigt. Ride of Hope startade 2008 och året därpå arrangerades Spin of Hope för första gången. I år lanserades Ride of Hope Europe som cyklades lagvis i England och Wales.

– Det är fantastiskt att se det otroliga engagemang som finns. Många vill göra gott samtidigt som de utövar sitt cykel- eller träningsintresse, säger Per Leander, verksam-

hetschef på Barncancerfonden.

Den enskilt största summan – 11 miljoner kronor – kommer från det internationella välgörenhetsprojektet Team Rynkeby, som varje år cyklar till Paris för att samla in pengar till förmån för barn med cancer.

Anmäl dig till nästa års cykelevent

Den 28 mars 2015 är det dags för Spin of Hope, där du tillsammans med kompisar eller arbetskamrater håller igång en spinningcykel i 12 timmar.

Anmäl redan nu en anläggning eller ditt lag på spinofohope.se.

I januari öppnar också anmälan för sommarens Ride of Hope på rideofhope.se

”Mitt finaste smycke!”

Jean-Pierre Barda

Armbandet
Silverhjärtat

100:-

Värdefulla smycken brukar kosta en hel del. Men det som gör allra mest nytta kostar bara hundra kronor och stödjer den viktiga kampen mot barncancer. Köp armbandet Silverhjärtat på givehope.se

**GIVE
HOPE®**

givehope.se

 **BARNCANCER
FONDEN**

Tusenkonstnärer som lindrar rädslan

Forskning visar att barn som behandlas för cancer möter vården aktivt. De är som mest rädda när de får stick, men också när de får sin diagnos – och ovisshet skapar nya rädslor. Sjuksköterskorna spelar därför en avgörande roll. De är vårdens tusenkonstnärer med förmåga att anpassa varje situation efter barnets behov.



Cancersjuka barn är delaktiga i vården och ställer krav på hur behandlingen ska vara.

– Barnen är inte några bifigurer i vårdarbetet utan verkliga aktörer, konstaterar forskaren Camilla Rindstedt vid Stockholms universitet.

Camilla Rindstedt, docent och universitetslektor i barn- och ungdomsvetenskap, har i sin studie videofilmat hur ett antal barn och ungdomar med akut lymfatisk leukemi, ALL, möter vården och vilken plats de har i samtalen. Resultatet visar att barnen, oavsett ålder, är mycket aktiva i sin behandling.

– Barnen är inte några bifigurer i vårdarbetet utan verkliga aktörer. De är med i samtalen, delaktiga i hur en behandlingssituation ska vara och de kan bestämma hur den ska gå till.

En cancerbehandling är lång och smärtsam där stick och sprutor ofta upplevs som det värsta.

– De är ofta rädda i den situationen. Men tack vare sjuksköterskorna fungerar det bättre.

Sjuksköterskorna är tusenkonstnärer. De hittar på allt möjligt för att barnet ska känna sig tryggt.

– De sänker rösten, går ned på huk, är i ögonhöjd och ber barnet om hjälp genom att hålla i instrument eller dra bort ett pläster. En del barn vill också räkna ned innan sticket tillsammans med sköterskan.

I Camilla Rindstedts studie är det uppenbart att de äldre barnen inte vill ha distraktion eller räkningsrutiner. De är också insatta i den medicinska proceduren på ett mer avancerat sätt än de yngre.

– De uttryckte att de kanske hatade det som skulle hända men att det var lika bra att få det avklarat.

FORSKAREN AGNETA ANDERZÉN CARLSSON, docent och sjuksköterska vid Örebro universitet och Vårdvetenskapligt forskningscentrum i Örebro läns landsting, har också studerat hur barn och ungdomar med ALL vill bli bemötta under behandlingen. Hon har främst fokuserat på rädsla och när den uppkommer. Studien är inte klar men den pekar på intressanta fakta.

– I båda grupperna berättar barnen att de är mest rädda vid diagnosen. Då är det mycket som är ovisst och otäckt. De beskriver att de som berättar om diagnosen inte visar empati, gör det i en handvändning och kanske med en hand på dörrhandtaget. Det skapar rädsla.

För att få de yngre barnen att beskriva rädsla i en vårdssituation har de fått rita eller prata om det som har hänt. De äldre barnen har fått sätta ett kryss på en tidsaxel som motsvarar hela cancerbehandlingen.

– Jag har ställt frågor kring hur det var när de blev sjuka och i vilken situation de är rädda. De flesta barn uppger att den vårdssituation som är mest otäckt är den som omfattar stick. Flera har ritat att de skriker och sparkar.

Personalen får inte luras.

– De vill att sjuksköterskorna lyssnar på deras önskemål. Det bygger på ett förtroende. Barnen pratar sällan om elak personal som gör något dumt. De säger att personalen är snäll. Föräldrarnas roll är att vara närvarande, förhandla, locka, uppmuntra och stödja barnet.

Camilla Rindstedt har sett att även läkarna använder distraktion. Vid kroppsundersökningar övertalar de exempelvis barnet genom att skoja. Vid samtal vänder de sig direkt till de äldre barnen medan de riktar sig till föräldrar med små barn. De äldre svarar läkaren medan de yngre barnen nästan aldrig svarar på läkarens tilltal. Inget barn har självmant tagit upp döden och rädslor kring den.



BARNES BEHOV I VÅRDEN

Barns behov är allmänmänskliga. De vill ha sin familj nära och de vill att personalen ska vara snäll och lyssna. Barnen vill vara delaktiga och få information om vad som är på gång och inte bli lurade. De vill ha beröm och uppskattar när personalen distraherar dem när något otäckt är på gång. Många stunder är långtråkiga och då vill barnen och tonåringarna ha saker att göra som får dem att tänka på andra saker än cancer, som lekterapi, filmer, böcker eller någon som busar i korridoren. Barnen tycker om att få en present efter att behandlingen är över och de gillar att vara på sjukhuset. Här finns lekterapi och miljön är oftast barnanpassad med ljusa färger.

Lästips: "Barn möter vården" av Camilla Rindstedt, Studentlitteratur.



INFÖR EN BEHANDLING

- Ha gott om tid. Stressa inte.
- Förklara för barnet vad som ska hända. Gör det stegvis och visa gärna sakerna som ska användas.
- Närma dig barnet genom att gå ned på huk, tala lugnt och uppmuntra positivt.
- Sänk rösten. Sitt nära, knä mot knä och i ögonhöjd.
- Lura inte barnet.
- Gör barnet delaktigt genom att låta det vara med. Räkna ned innan sticket, busa med knapparna på sängen eller genom att blåsa såpbubblor.
- Beröm och uppmuntra, använd magi och sagor där barnet kan vara en hjälte som fixar det.

FÖRÄLDRAR – LOCKA OCH POCKA

- Förklara först varför barnet måste stickas.
- Gör det lugnt och metodiskt.
- Locka och muta om det krävs.
- Tänk ut något bra som ni kan göra när det är klart: en rolig fest, en present eller något som barnet har längtat efter att få göra.
- Om du måste hålla fast – försök att göra det lugnt och kärleksfullt. Låt barnet skrika och sparka om det vill. Det är ju deras sätt att uttrycka rädsla.
- Låt dig själv stickas. Låt sköterskan sticka dig innan barnet utsätts för att visa att det går bra.

TONÅRINGEN

- Prata inte med dem på ett barnsligt sätt.
- Prata inte över huvudet på dem.
- Beröm och säg att de är modiga.
- Fråga tonåringen hur han eller hon vill ha det. Stickpresent eller inte?
- Fråga om du ska räkna ned eller inte. Strunta i distraktioner om inte tonåringen kräver det.

OM DET ÄNDÅ INTE GÅR

- Ta en paus och be personalen komma tillbaka om en stund.
- Klura ut något som passar. Förhandla och prova nya saker. Glöm inte att barnet ska få vara med och bestämma, då kan ni komma ur vägrandet.

Källa: Camilla Rindstedt, docent och universitetslektor i barn- och ungdomsvetenskap, och Agneta Anderzén Carlsson, docent och sjuksköterska vid Örebro universitet och Vårdvetenskapligt forskningscentrum i Örebro läns landsting.



DEN BÄSTA PERSONALEN SKA ENLIGT DAVID ...

- vara glad, trevlig och kunnig
- skoja med mig – när det är okej
- svara på frågor, även de värsta
- respektera mig
- inte stressa.

SAMTAL. Maja Hällbom, sjuksköterska barnavdelning för blod- och tumörsjukdomar 95A Akademiska sjukhuset i Uppsala, kopplar på David Sjögrens dropp.

"Jag vill veta exakt vad som händer"

För bara fyra månader sedan var David Sjögren helt oberoende av vården. I dag är det tvärtom. Som tonåring drabbad av hjärntumör är sjukhuset hans andra hem.

– De som klagar på vården har inte varit riktigt sjuka. Personalen är suverän, säger han.

DAVID, 17, är på Uppsala Akademiska barnsjukhus varannan vecka för behandling. På bara ett par månader har han gått från att inte veta något om vården till att vara helt i händerna på den.

– Jag kan inte klaga på något. Personalen är bra, de kan mycket, tar sig tid, är snälla och trevliga. Jag känner mig trygg, konstaterar David.

Under de månader han har varit sjuk har han legat inne på tre olika avdelningar på sjukhuset. Inte av platsbrist utan för att det har varit en konsekvens av de två tumörerna i hans hjärna.

– På alla ställen har det varit bra. De som klagar på vården vet inte vad de pratar om. Det enda jag kan säga är att

det är otroligt långtråkigt. Men det rör ju inte personalen för, säger han och skrattar.

David har opererat bort den ena tumören. Den andra ska krympas med cytostatika innan det kan bli aktuellt med en operation. Antalet stick och behandlingar är oräkneliga. I dag är det dags för nya behandlingar. Ett cytostatika sprutas rakt in i Davids hjärna, det andra tickar in i kroppen via ett dropp.

– Jag är inte särskilt rädd för stick. Det vore ju sjukt tragiskt att ha cancer om jag vore det. Men sjuksköterskorna är bra, berättar vad de ska göra och frågar hur det går.

Har du varit rädd någon gång?

– När jag fick diagnosen. Det var svårt att ta in. Ovissheten var värst. Men personalen förklarade och svarade på mina frågor. Då blev det enklare.

Det viktigaste är att personalen är glad och trevlig. De ska inte vara stressade eller prata över Davids huvud.

– De ska prata direkt med mig. Jag är nästan vuxen och vill veta exakt vad som händer. De ska inte prata till mig som att jag är ett barn.

Davids diagnos kom efter ett par månader med yrsel och illamående. Han



DAVID SJÖGREN

Ålder: 17 år.

Bor: I Avesta.

Familj: Mamma Camilla, pappa Tomas, systererna Tove och Julia.

Gör: Går andra året på hockeygymnasiet och ekonomiprogrammet i Avesta.

Tycker om: Att vara med vänner och familj, ishockey.

Diagnos: Två elakartade tumörer i hjärnan, medulloblastom. Är opererad och behandlas nu med cytostatika.

JAG ÄR INTE SÄRSKILT RÄDD FÖR STICK. DET VORE JU SJUKT TRAGISKT ATT HA CANCER OM JAG VORE DET.

besökte en läkare på vårdcentralen i Avesta.

– Det mötet var inte det bästa. Läkaren tog mig inte på allvar. Han menade att jag "bara var extra känslig". Och så var det två hjärntumörer.

Det är trångt i salen. Hela familjen, utom Davids tvillingsyster, är med.

– Mina föräldrar turas om att sova här. Personalen är lika bra med dem, säger han och förklarar att det inte spelar någon roll att han är 17 och nästan vuxen. Han vill ha sin familj med.

Droppet med cytostatika tickar på. David blinkar och glider längre och längre ned i sängen. Huvudet är kallt och munnen och ena ögat hänger litet som en konsekvens av första operationen. David, som är hockeykille, ser fram emot när han kan spela igen.

– Jag skiter i hur jag ser ut. Det viktigaste är att canceren försvinner. Sedan ska jag hem och tillbaka till laget, säger han. ■

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Ladda ner Barncancerreporten

LADDANER senaste Barncancerreporten med temat hjärntumörer och neuroblastom. Du hittar också fjolårrets rapport om leukemi på barncancerfonden.se.

1,7

MILJONER kronor delade Barncancerfonden ut till 106 anslag för resestipendier, symposier och metodikstudier i år.

**KORT OM
FORSKNING**

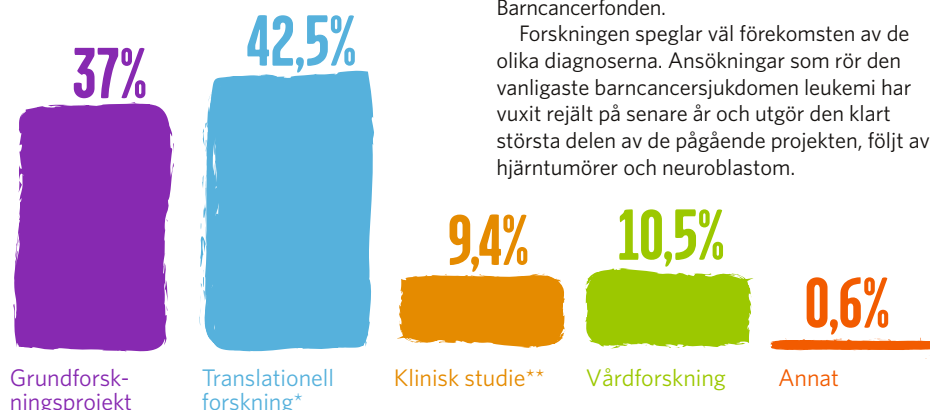
63 miljoner till barncancerforskning

Rekordmånga sökte projektanslag för barncancerforskning i höstutlysningen. De 181 ansökningarna konkurrerar om 63 miljoner kronor. Vilka som beviljas anslag blir klart i december. Sökintresset har ökat med knappt 20 procent jämfört med i fjol. Totalt sökte forskarna anslag för 437 miljoner kronor, vilket pekar på att bristen på forskningsmedel för barncancer är stor.

Nytt för i år är att Barncancerfonden har öronmärkt 2 miljoner kronor för sjukdomar som är så ovanliga att det bara finns begränsad eller ingen tidigare forskning. Några exempel är rhabdomyosarkom, fibrosarkom och embryonal testiscancer.

– Vi fick in 21 ansökningar i den kvoten, fler än vi hoppats på. Faller det väl ut kommer vi säkert fortsätta och kanske utöka beloppet till gruppen, säger Anders Höglund, forskningssamordnare på Barncancerfonden.

Forskningen speglar väl förekomsten av de olika diagnoserna. Ansökningar som rör den vanligaste barncancersjukdomen leukemi har vuxit rejält på senare år och utgör den klart största delen av de pågående projekten, följt av hjärntumörer och neuroblastom.



Fördelningen av forskningsinriktning för de 181 ansökningarnas till den stora höstutlysningen.

*överföra resultat i labbet till sjukhuset **studie på patienter

Barntumörbanken växer

Barntumörbanken ska bli en omfattande biobank för forskning på barntumörer. Projektet startades 2009 med stöd från Barncancerfonden. Än så länge innehåller den prover från hjärntumörer, men om allt går som planerat tillkommer flera typer av barntumörer nästa år, bland annat neuroblastom.

– Det kommer att bli en unik forskningskälla som gagnar alla barn med cancer på sikt, säger Susan Pfeifer, projektledare för Barntumörbanken och professor i barnonkologi vid Uppsala universitet.

Hittills finns tumör- och blodprover från omkring 160 barn i biobanken. För att underlätta forskningen har även föräldrar lämnat blod.

– Vi har fått in prover från 80 procent av alla barnhjärntumörer de senaste två åren. Det visar hur motiverade klinikerna är, säger Susan Pfeifer.

När får forskarna tillgång?

– Vi behöver 200 hjärntumörbiopsier för att ha ett tillräckligt underlag. Nu har vi 111 så du får räkna med upp till två år. Under tiden analyserar vi DNA och RNA. Målet är att databasinformationen ska kunna lämnas ut till forskare och kliniska doktorer de kommande åren.



Forskarna om framstegen

Sveriges främsta forskare inom barncancer berättade om de senaste upptäckterna när Barncancerfonden bjöd in allmänheten till Hopp&Framsteg i Stockholm i november. I år hade den populärvetenskapliga mötesplatsen tre teman – hjärntumörer och neuroblastom, leukemi samt vårdforskning.

– När jag började var det en stor uppgift för mig att ta hand om döende barn. I dag är situationen helt annorlunda när överlevnaden är ungefär 80 procent bland barn med cancer, sa generalsekreterare Olle Björk.

Professor Per Kogner vid Karolinska institutet talade om nya metoder som kan komma att minska negativa effekter vid behandling av hjärntumörer och Jonas Mattsson, överläkare och docent vid Karolinska institutet, beskrev de senaste behandlingsstrategierna för leukemi. Cecilia Follin, filosofie doktor vid Lunds universitet, och Lotta Linge, docent i psykologi, talade om framsteg inom vårdforskningen.



Olle Björk

Prisad för forskning

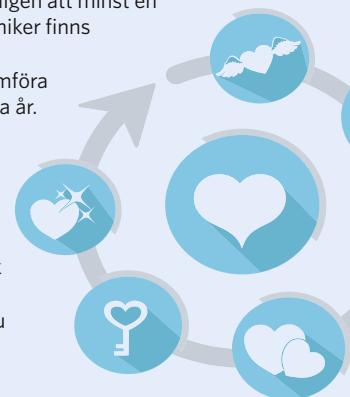
Forskaren och läkaren David Gisselsson Nord arbetar med att utveckla metoder för att bedöma farligheten hos en form av njurcancer som drabbar barn. Hans forskning om kromosomförändringar vid barncancer belönas nu med 100 000 kronor, ett lokalt pris för Lunds universitet från Eric K. Fernströms stiftelse.

Ett trettiotal kom på speeddejting för bättre forskning

Det finns goda idéer bland läkare om hur tekniken för behandling av barncancer kan förbättras, och det finns forskare inom medicinteknik som vet hur tekniken kan utvecklas, men inte vad som behövs. Barncancerfonden anordnade därför en speeddejting i höstas. På fyra minuter presenterade flera deltagare aktuella frågeställningar med målet att hitta samarbeten. Förutsättningen för att få söka Barncancerfondens projektanslag för medicinteknisk forskning är nämligen att minst en kliniker och minst en tekniker finns representerade.

– Vi kommer att genomföra en ny speeddejting nästa år. Det var ett bra forum för kliniker och tekniker att mötas, säger forskningssamordnare Anders Höglund.

Barncancerfonden fick in 17 ansökningar i årets utlysning. Av dem har sju beviljats stöd på totalt 15 miljoner kronor.



”Nu är vi på rätt sida igen”

Axel är en helt vanlig åttaårig kille. Han gillar dataspel, klättra i träd, gå i skolan och vara med kompisar. Att han har behandlats för cancer är avlägset och en sådan där sak som Axel inte tänker på.

DET ÄR FULLT ÖS på skolgården och en fotboll kommer vinande genom luften när Stina Berg hämtar sin son Axel i skolan, en liten bit utanför centrala Leksand. Det är bara fem minuters promenad från skolan till huset, där han bor med sina föräldrar och syskon. Axel tar fart mot ett äppelträd på gården.

– Jag gillar att klättra. Fast det är lite halkigt på grenarna, konstaterar han samtidigt som vantarna blir blötare och blötare.

Stina står vid sidan av. Ett vakande öga från en mamma som har varit med.

– Nu är vi på rätt sida. Vi är friska! Det går inte att beskriva hur skönt det är.

FÖR FYRA ÅR SEDAN opererade Axel bort en tumör i binjuren och fick cytostatika i omgångar. Cytostatikan gjorde honom väldigt trött och illamående. Trösten var sjukhusets clown som han riktigt älskade. Nu har han ett armband med bokstäver runt handleden.

– Vad det står? Fuck cancer. Vi fick bygga om det lite för det fanns inget som passade barn, säger han samtidigt som han petar lite på det.

Axel tittar på mig när jag frågar om han har haft cancer.

– Det är länge sedan, säger han och sorterar sina färgpennor i raka led.

Han vänder sig om och plockar upp en anteckningsbok.

– Det är min dagbok. Jag ska skriva i den varje dag. Jag började i går.

Han visar. På sidan står det med en åtta-

åringens handstil ”i dag har jag ätit fiskpinnar och varit i skolan. Vi hade matematik”.

– Jag har min port kvar. Den känns inte men jag vill ta bort den. Några av mina kompisar tycker att den är läskig.

Han drar upp sin tröja och visar ett ärr som löper över magen, strax under bröstkorgen och ovanför navel. Det var där tumören och binjuren satt.

– Jag tycker att det ser ut som en gubbe, säger han och kikar ned.

För ett par dagar sedan var Axel på återbesök vid sjukhuset i Falun. Ditt är det närmast. Men någon gång ibland besöker han sjukhuset i Uppsala.

– Det var bra. De är snälla där.

Att röntga lungorna är inte något som han gruvlar sig för.

– Jag brukar låtsas att jag sover.

Axel har aldrig varit rädd för att besöka sjukhuset, säger han med ett litet mummel. Inte för sprutorna eller doktorn heller. Och den dagen porten försvinner är han beredd på att få ett stick i sin arm och i sina fingrar.

– Här kan de sticka i stället, säger han och visar.

Det blir tyst. Axel sorterar sina pennor.

Minns du något från tiden på sjukhuset?
Tystnad. Mer sorterande.

– Jag minns en sjuksköterska som hette Samuel. Han hade rastafälter och åkte skateboard i korridorerna. Det var roligt.

Livet i huset börjar bli som för vilken annan familj som helst. Ganska normalt, menar Stina. Alla är friska, en förkylning

AXEL BERG

Ålder: 8 år.

Bor: I hus i Leksand.

Familj: Mamma Stina, pappa Lars, storasyster Sara och storebror Erik.

Gör: Går i andra klass.

Vill bli: Jag vill jobba med att ta fram data- och tv-spel.

Tycker om: Att vara i skolan, spela dataspel, tennis och vara med kompisar.

Diagnos: Tumör i binjuren, binjurbarkscancer som upptäcktes sommaren 2010. Axels binjura har opererats bort och han har fått flera omgångar med cytostatika. I dag är all cancer borta och Axel går på kontroll två gånger per år.



ÖVERLEVAREN Axel Berg var fyra år när läkarna upptäckte en tumör i binjuren. I dag är han åtta år och frisk. Han bor med sin familj i Leksand, går i skolan och gillar att spela tennis. Clownerna, som han älskade under sjukhustiden, kommer han nästan inte ihåg.

räknas liksom inte som sjukdom hemma hos Bergs. Tiden med behandlingar och sjukhusvistelse ligger bakom dem.

– Nu ska jag åka och handla. Vad är du sugen på Axel? Din favoriträtt med kött kanske? frågar Stina och ser på sin son.

Axel rycker på axlarna. Han hoppar ned från stolen och tar sikte på trappan upp till sitt rum. Kvar på bordet ligger färgpennorna på rad. ■

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN



UPPÅT! Axel Berg, 8 år, älskar att klättra i äppelträdet hemma på gården i Leksand. Han hade cancer som liten. "Jag minns inte mycket av det. Men jag vill ta bort min port. Den behövs faktiskt inte längre", konstaterar han.

DU ÄR!"

Biobiljetter till film om guldbyxor

Regissören Ella Lemhagens nya film "Pojken med guldbyxorna" seglade upp som etta på biotoppen strax efter premiären. Viasat och Nordisk Film bjöd in Barncancerfondens medlemmar i Kalmar och Sundsvall till förhandsvisningen.



Socialt ansvar har blivit nödvändigt

Att ta socialt ansvar för miljö och samhälle är inte bara en moralisk fråga för företagare utan också en konkurrensfråga. Barncancerfonden samlade experter och företagare till seminariet FokusCSR för att lyfta exempel på hur företag kan arbeta med CSR, som står för Corporate Social Responsibility, och vad företagen kan tjäna på detta.

– Det råder skilda meningar om definitionen av CSR. Jag brukar säga att om det känns bra i magen är det nog CSR, sa Niklas Egels-Zandén, professor vid Göteborgs universitet.

Barncancerfonden presenterade bland annat hur Spin of Hope och Ride of Hope kan gynna företagets affär, medarbetarnas hälsa och bidra till kampen mot barncancer. BMW, Design House Stockholm, Kalas-kompis, The Good Divider och Good Cause Idea presenterade sina CSR-erfarenheter. Se film från seminariet på barncancerfonden.se.

Snart är tvåmiljonermålet nått

BMW genomför kampanjen "Provkörning som gör skillnad" för andra året i rad och gensvaret är till och med starkare än i fjol.

Under kampanjtiden, som inleddes i början av oktober, skänker BMW

100 kronor till Barncancerfonden för varje provkörning. Kunderna har även uppmanats att skänka mer pengar via BMW:s webbplats. I fjol blev det drygt 16 000 provkörningar på två månader. I år var målet 20 000, men resultatet blev

över 21 000 provkörningar. Det innebär över två miljoner kronor till Barncancerfonden och barncancerforskningen.

– Barncancer är en sjukdom som berör och vi vill bidra i kampen mot den. Inte bara med ett ekonomiskt bidrag, utan även genom att också öka kunskapen om barncancer och nödvändigheten av mera forskning, säger Anders Brocknäs, vd för BMW Group Sverige.

Det var ifjol som BMW inledde ett samarbete med Barncancerfonden. För BMW har kampanjen lett till fler provkörningar och en ökad stolthet hos de anställda.

– Ungefär 900 medarbetare hos oss och alla återförsäljare är stolta över att medverka. Vi har blivit ett lag med ett stort engagemang. Och vi tackar alla Barncancerfondens representanter som på plats samarbetar med våra återförsäljare under kampanjen.



Ferrari, årgångsvin och en tur med Hugh Grant

När Autoropa samlade sina välbärgade kunder för provkörning av Ferrari och Maserati hölls evenemanget till förmån för Barncancerfonden. En eftertraktad biltur med Hugh Grant och årgångsviner signerade Per Gessle auktionerades ut.

Generalsekreterare Olle Björk var på plats för att presentera Barncancerfondens arbete. Vålgörenhetsauktionerna under eventet inbringade totalt drygt 270 000 kronor till kampen mot barncancer.

Åkturen med skådespelaren Hugh Grant gick till slut för 25 000 kronor. Även turer med McLaren P1 och La Ferrari auktionerades ut.

Under kvällens middag ropade Hugh Grant i sin tur in en av magnumflaskorna signerade Per Gessle för 30 000 kronor.



Köp julklappar som gör nytta
Slå två flugor i en smäll, köp julklappar på Barncancerfondens webbplats och givehope.se – före den 13 december.

Litet armband med silverhjärta by Leïa

Säljs på givehope.se. Pris 100 kronor, varav 63 kronor till Barncancerfonden.

Presentkort Give Hope

Köp ett presentkort i julklapp från MQ, Bauhaus, Interflora, Babyshop.se eller Ur&Penn på givehope.se. Pris från 150 kronor. 20 procent av beloppet går till Barncancerfonden.



Färgglada barnklockor

Säljs på Ur&Penn. Pris 198 kronor, varav 50 kronor går till Barncancerfonden.

Give Hope-märkta plagg hos MQ

Köp ett Give Hope-märkt plagg, för varje plagg går 20 kronor till Barncancerfonden. Inför julen säljer MQ ett femtiotal Give Hope-märkta produkter i sina butiker och på mq.se.





Säljer smycken som ger hopp

De färgglada produkterna på Ur&Penn som säljs till förmån för Barncancerfonden är tydligt märkta och exponerade i kedjans butiker året om. Hittills har försäljningen gett över fem miljoner kronor till Give Hope-kampanjen.

– Ändå har vi bara skrapat på ytan. Det finns oerhört mycket potential. Kan vi bli mer tydliga, så att kunden känner till att varje gång man handlar hos oss stödjer man samtidigt ett fantastiskt ändamål, har vi kommit väldigt långt. Det är så man skapar ett mervärde säger nyutträdde vd:n Abed Al Saffar.

En av hans målsättningar är att Ur&Penn ska verka för att göra världen till en bättre plats.

Det sociala ansvarstagandet har också bidragit till att locka duktiga medarbetare till företaget.

– Det är väldigt många som skriver i sina ansökningar att en av anledningarna till att de vill jobba för oss är vårt engagemang i Barncancerfonden. Dessutom tycker våra befintliga medarbetare att det är fantastiskt. Det syns inte minst i hur de arbetar med att sälja de Give Hope-märkta produkterna, säger Abed Al Saffar.

Han är son till Ayad som förvärvade Ur&Penn 2002. Samarbetet med Barncancerfonden inleddes 2011. Då hade Abeds lillasyster Magnolia några år tidigare insjuknat i cancer. En tumör pressade mot hennes ena öga och cytostatikabehandlingar och strålning blev en del av familjens vardag.

– Det var en väldigt jobbig tid. Min syster var väldigt liten och att utsättas för en så tuff behandling tar väldigt hårt. Hela familjen påverkades starkt av det.

Magnolia tvingades operera bort sitt ena öga och lever i dag ett fullt normalt liv.

– Vi firar alltid dagen då hon blev friskförklarad, det är som hennes extra födelsedag.

TEXT: RIKARD HELLQVIST
FOTO: ANDERS G WARNE

**GIVE
HOPE®**
givehope.se



VI ÄR GIVE HOPE-FÖRETAG

Bauhaus, Ur&Penn, MQ, Delicard, Kanal 5, Mix Megapol, Interflora, GB Glace, Universal Music, Babyshop.se, SkickaTårta.se, Kupong-inlösen och Mobilab.

Fortsatt stora skillnader i hemsjukvården

I Stockholm vill hemsjukvården ta över viss cytostatikabehandling av barn.

I Örebro har Emma Tärnqvist fått kämpa för att få fungerande hemsjukvård av sonen Oliwer, 11 år.

Tre år efter Barn&Cancers senaste genomgång av barns tillgång till vård i hemmet, har inte mycket hänt.

FORSKNING VISAR att cancersjuka barn som vårdas i hemmet mår bättre och kostar mindre än barn som vårdas på sjukhus. Överläkare Emma Rylander, sektionschef för SABH, Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, bekräftar:

– Familjen kan hålla ihop sin vardag på ett annat sätt, och barnet kommer igång att äta snabbare efter behandlingarna. Äldre barn säger att de kanske inte är friskare bara för att de är hemma, men de känner sig väldigt mycket bättre, säger hon.

Forskningen, som är ett samarbete mellan Lunds universitet och Rigshospitalet i Köpenhamn, visar att högspecialiserad vård hemma är lika säker som sjukhusvård, men att den ger barnet en högre livskvalitet. Samtidigt kostar den mindre.

En vårdplats hos SABH innebär till exempel upp till 40 procents lägre kostnad än en sängplats på sjukhuset. Enheten, som funnits sedan 1998, fungerar som en vanlig avdelning, men sängarna står i barnens hem i stället för på sjukhus. Totalt sköter personalen om ett tjugotal barn mellan noll och 18 år samtidigt. Lösningen är unik för Stockholm.

– Barnen får cytostatikakureterna hos barnonkologen och stannar två till tre dagar. Sedan kan vi ta hand om dem fram tills nästa kur. I många andra länder stannar de på sjukhus under hela den tiden.

ETT BARN SOM DRABBAS av cancer har en lång och hård behandlingstid framför sig – minst ett halvår, upp till två och ett halvt år, beroende på diagnos. Alla cancerformer kräver cytostatikabehandling, en del också operation och några även stamcellstransplantation. Efter högdosbehandling med cytostatika drabbas många barn av infektioner, illamående, problem med blåsor i mun och svalg och såriga

slemhinnor. Det blir svårt att äta.

SABH sköter i dag om cancersjuka barn med infektioner, de sköter medicinering utom cytostatika, de ger smärtbehandling, blodprodukter och näringsdropp.

Nu ser Emma Rylander, tillsammans med barnonkologen, över möjligheten att även kunna ge vissa former av cytostatika i hemmet. Men det kräver specialkompetens hos de sjuksköterskor som

EN VÅRDPLATS HOS SABH INNEBÄR TILL EXEMPEL UPP TILL 40 PROCENTS LÄGRE KOSTNAD ÄN EN SÄNGPLATS PÅ SJUKHUSET.

arbetar inom SABH och ett nära samarbete med barnonkologen, som i Stockholm.

Hemsjukvården av vuxna stammar ur åldrings- och cancervården. Emma Rylander menar att det i dagens högspecialiserade vård ofta saknas kompetens att ta hand om de mindre barnen inom den vårdformen.

– Barn är inte små vuxna. Det är även hantverksmässigt svårare att sätta en kanyl i ett trådmalt blodkärl. Barn som ska få en spruta sitter inte stilla, och det krävs mycket för att varje ingrepp inte ska bli ett övergrepp, säger hon.

Att det drabbade barnet får stanna hemma är ofta en fördel för hela familjen.

– När ett barn är svårt sjukt blir syskon puffade åt sidan, med nödvändighet. Men de behöver också mycket, säger Emma Rylander, som samtidigt betonar att hemsjukvården inom SABH är frivillig. Familjer som föredrar vård på sjukhus, ska självklart vårdas där. ■

EMMA OLSSON



BARN&CANCER NR 12010

Stora skillnader i hemsjukvården. I en enkät svarade drygt 60 procent av de drabbade familjerna att de inte fått någon hemsjukvård.



BARN&CANCER NR 12011

Regeringen har tillsatt en utredning av hemsjukvården, men än så länge har det inte lett till något resultat.

Så är hemsjukvården i de sex barnonkologiska regionerna

NORRA REGIONEN

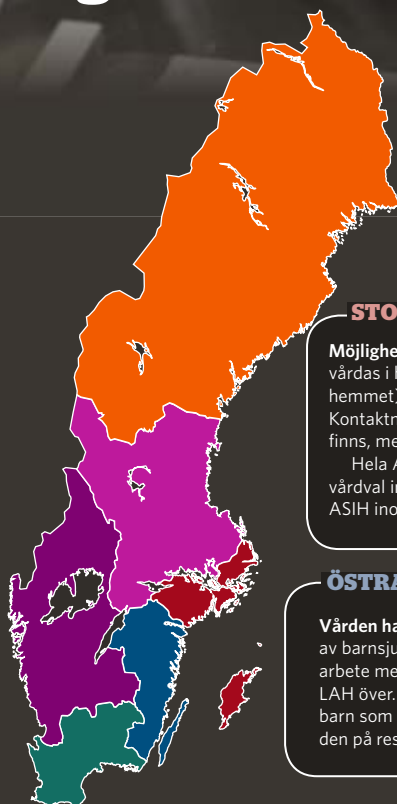
Fortfarande stora skillnader. Barn får vård i hemmet om de bor i Östersund i Jämtlands län, i Sundsvall i Västernorrlands län, i Umeå, Norsjö och Skellefteå i Västerbottens län. Inget av ställena erbjuder barnmedicinsk kompetens. Barn som bor i Norrbottens- och Västernorrlands län erbjuds inte hemsjukvård.

VÄSTRA REGIONEN

Fortfarande stora skillnader. I Göteborg, Skövde, Karlstad, Jönköping och Borås har alla barn möjlighet att få vård hemma. Hemsjukvårdspersonalen har inte specifik barnmedicinsk kompetens. I Halland råder fortsatta problem för familjer som vill få vård i hemmet.

SÖDRA REGIONEN

Fortfarande stora skillnader. I Skånes landsting har alla barn möjlighet till hemsjukvård dygnet runt. Chansen att vårdas hemma är inte lika stor för barn som bor i Växjö, Karlskrona, Kalmar och Halmstad. Specialkompetens för barn saknas, men många har lång erfarenhet av vård av barn.



MELLANSVERIGE

Fortfarande stora skillnader. Det saknas organiserad sjukvård för barn dygnet runt i hela upptagningsområdet. Örebro och Gävle har resurser dagtid och samarbetar liksom övriga sjukhus med vuxenteam för att hitta lösningar. I Västerås frigörs ibland personal från barnavdelningen. I Eskilstuna och Uppsala finns ingen hemsjukvård för barn.

STOCKHOLM

Möjligheterna till hemsjukvård är goda. De flesta barnonkologiska patienter som vårdas i hemmet tas om hand av SABH (Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet). Det finns planer på resurstillskott till SABH på grund av stor efterfrågan. Kontaktnätet med vuxenhemsjukvården, ASIH (Avancerad sjukvård i hemmet) finns, men endast en minoritet av barnpatienter är i behov av ASIH-vård.

Hela ASIH-organisationen i Stockholm har dessutom förändrats senaste åren då vårdval infördes för hemsjukvård för vuxna. Ett flertal olika utförare finns idag för ASIH inom Stockholms läns landsting.

ÖSTRA REGIONEN

Vården har utvecklats något. I Östergötlands län sköts hemsjukvård dagtid av barnsjuksköterskor vid Barn-LAH (lasarettansluten hemsjukvård), i samarbete med ansvarig läkare vid barnonkologiskt centrum. Nattetid tar vuxen-LAH över. I Kalmar och Jönköpings län skapas personliga lösningar för varje barn som behöver hemsjukvård. Hemsjukhuset samordnar med primärvården på respektive ort.

Källa: Konsultsjuksköterskor i respektive region och RCC.

KAN STANNA HEMMA. Oliwer Tärnqvist Buskiewicz, är frisk från sin leukemi men har fått komplikationer efter behandlingen. Han behöver hemsjukvård varje dag. Det fungerar utmärkt när han är hos sin pappa Michal, som bor i Hägdalen utanför Stockholm. Hos mamma Emma Tärnqvist i Örebro fungerar det inte lika bra.

”Det är skönt när de kommer hem”

Hemma är bäst. I alla fall om man heter Oliwer, är 11 år och beroende av sjukvård. Dag som natt, vardag som helg, besöker personal från hemsjukvårdsteamet honom hemma i Högdalen. Hos mamma i Örebro är det inte riktigt så. Där kommer personalen vardagar under dagtid.

OLIWER TÄRNQVIST BUSKIEWICZ, har nyss klivit upp och ligger i soffan hos pappa Michal, som bor i Högdalen utanför Stockholm. Han har varit hos pappa i en vecka, om ett par dagar är

det dags att åka till mamma Emma i Örebro. Det ringar på dörren och hunden Micha tar emot med skeptiska morringar och höga skäll. Sjuksköterskan Lisa Soudah från hemsjukvården vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus kliver in i hallen med tre väskor fyllda med medicinsk utrustning.

Sedan i mars har Oliwer haft hemsjukvård. Något som hans föräldrar krävde då Oliwers andra återfall i leukemi givit vika men han drabbats av svåra komplikationer efter behandlingen. Bland annat en svampinfektion som har satt sig på njurar, lungor och tarmar. Oliwer har stomi.

– Hans tillstånd kräver mycket vård. Jag gör en del själv. Men resten sköter teamet. De kan ge blodtransfusioner, läkemedel och byta nål i porten, säger Michal.

Lisa sätter sig bredvid Oliwer och frågar hur han mår.

– Jag ska mäta ditt blodtryck. Sedan ska jag rengöra lite kring porten och kanske ta ett prov. Går det bra?

Oliwer sträcker fram armen och får på sig manschetten. Blodtrycket är högt. Det beror på att njurarna inte fungerar som de ska.

– Jag tycker att det är skönt att de kommer hem. Jag vill inte vara på sjukhuset. Det är tråkigt och den där madrassen i sängen... och alla människor som kommer in på rummet.

Oliwer har varit sjuk sedan han var fyra år. Att han är trött på att vara på sjukhus är lätt att förstå. Under den senaste vistelsen var han där i

nästan fyra månader med korta permissioner.

– Hemsjukvården är lugnare och friare. På sjukhuset är det tråkigt, mycket väntan. Man går liksom in i en bubbla och först när vi kommer hem kliver vi ur den, säger Michal.

BARN SOM VÅRDAS hemma är lugnare, anser Lisa Soudah.

– Situationen blir tryggare, barnen äter och sover bättre. Vi är här på deras villkor. Dessutom får syskonen mer tid med sina föräldrar när det sjuka barnet kan vårdas hemma.

Michael vill särskilt lyfta fram fördelen att kunna nå teamet dygnet runt. Att alltid få svar och hjälp är en enorm trygghet, menar han.

I Stockholm ska man förhoppningsvis börja ge cytostatika i hemmet. Något som familjen och även Lisa tycker är bra.

– Tänk vad många dagar på sjukhus man skulle slippa, säger Oliwer.

I ÖREBRO ERBJUDS hemsjukvård endast på vardagar under dagtid. Oliwers mamma Emma gör en majoritet av vårdarbetet på egen hand.

– Jag önskar att det skulle vara som i Stockholm. Att vi fick hjälp dygnet runt och på våra villkor. Det är ett stort ansvar som ligger på mig. Men att låta honom vara på sjukhus är inget alternativ.

Efter den senaste svängen på sjukhus mådde Oliwer väldigt dåligt, berättar Emma. Han satt i rullstol och var deppig. Det vände när Oliwer kom hem.

– Men vi fick ju göra mycket själva, konstaterar Emma.

I Stockholm är Lisas arbetspass slut. Hon och Oliwer säger hej då. På lördag, innan Oliwer åker till mamma, ses de igen. ■

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN



**OLIWER TÄRNQVIST
BUSKIEWICZ**

Ålder: 11 år.

Bor: Hos pappa i Stockholm och mamma i Örebro.

Familj: Pappa Michal Buskiewicz, mamma Emma Tärnqvist, bonuspappa Jonny och lillebror Milio, 4 år.

Gör: Går i femte klass.

Tycker om: Spela dataspel, vampyrserier, sparkcykel och vara med kompisar.

Diagnos: Leukemi (ALL) 2008, återfall 2011 och 2013. I dag är canceren borta men Oliwer har komplikationer. En svampinfektion har satt sig på njurarna. Familjen hoppas att den kan botas så att Oliwer kan njurtransplanteras.



VIDARE. Sjuksköterskan Lisa Soudah från hemsjukvården vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus besöker ofta Oliver när han är hos sin pappa. Hon har jobbat hela natten och nu är det dags för vila.

SJUKVÅRDSMINISTER GABRIEL WIKSTRÖM (S):

Barncancer vården en angelägen fråga

Sjukvård som utförs av primärvården har på flera platser gått från att vara landstingets ansvar till att bli kommunernas. Skillnaderna i vårdtillgång kvarstår dock i de flesta regioner.

DET FINNS INGEN LAGLIG rätt till hemsjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen.

Kommuner och landsting organiserar arbetet olika, vilket också leder till geografiska skillnader. Kartan över var barn som vill få vård hemma kan få det se ungefär likadan ut i dag som för tre år sedan.

Då, 2011, sa dåvarande barn- och äldre- minister Maria Larsson till Barn&Cancer att hon skulle arbeta för en mer jämlik hemsjukvård av svårt sjuka barn. Men i dag finns specialiserad barnsjukvård dygnet runt i hemmet bara i Stockholm.

Hemsjukvårdsutredningen, som tillsattes 2010, föreslog en kommunalisering av hemsjukvården. Ett stort antal kommuner har tagit över ansvaret för hemsjukvården, i första hand när det gäller primärvård. Genomgången som gjordes i utredningen 2010 visade att ungefär hälften av avtalen mellan landsting och kommun om hemsjukvård omfattade barn.

– Jag tycker det finns en fara i alltför



Maria Larsson (KD), före detta barn- och äldreminister.



Gabriel Wikström (S), folkhälso-, sjukvårds- och idrottsminister.

stora skillnader – vi får en ojämlig vård och omsorg. Mitt mål har varit att likvärdigheten ska omfatta alla verksamhetsgrenar, alltså även barnen. Där är vi inte riktigt än, men jag hoppas att nya regeringen tar vid i arbetet som är påbörjat, säger Maria Larsson.

NYTILLTRÄDDE FOLKHÄLSO-, sjukvårds- och idrottsminister Gabriel Wikström (S) ser cancersjuka barn som en mycket viktig patientgrupp.

– Cancervården är en viktig prioritering för regeringen som vi kommer att arbeta vidare med. Det handlar både om tillgänglighet och likvärdighet över landet. Vad gäller specifikt barn i cancervården är det en särskilt angelägen fråga för oss, säger han.

Nuvarande regering har föreslagit en satsning på 2 miljarder kronor fördelat på fyra år för att öka jämlikheten för landets cancervård, men om förslaget kommer att påverka barncancervården är inte klart. ■

EMMA OLSSON



**BARNCANCEFONDEN
KOMMENTERAR:**

Barncancer vården är fel- dimensionerad

DET HAR INTE hänt något nämn- värt de senaste åren som har jämnat ut de stora skillnaderna i hemsjukvård för cancersjuka barn. Politiker och myndigheter har inte hängt med i hur barn- cancervården har utvecklats de senaste tjugo åren och därför är dimensioneringen av personal och vårdplatser felaktig.

Fler cancersjukdomar behand- las i dag och flera behandlingar har blivit längre och besvärligare, samtidigt som betydligt fler överlever. Det här gör att en hel del av vården behöver bedrivas som hemsjukvård, och det med- för i sin tur att de stora skillna- derna i hemsjukvård drabbar allt fler barn.

STRUKTURELLT SKA kommunen sköta vuxnas hemsjukvård och landstinget barnens. I många fall behöver dessa två myndigheter samarbeta, inte minst av geogra- fiska skäl, och då kommer inte sällan cancersjuka barn i kläm. Jag tror på samarbete, men det får bara finnas en huvudman.

Dessutom borde barn som drabbats av cancer ha laglig rätt till hemsjukvård, vilket de inte har i dag, och det gör att famil- jerna har svårt att kräva sin rätt. Samtidigt kan självklart inte all cancervård bedrivas i hemmet eftersom den är komplicerad.

Nya sjukvårdsministerns förslag för ökad jämlikhet i cancervården säger mig ingen- ting eftersom vi inte vet hur pengarna ska användas, men barncancervården borde gene- relt sett få mer resurser till högre bemanning och special- utbildning av personalen.

OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare

Eftervården är viktig – men ojämlik i Sverige

Rådgivning och medicinsk hjälp kan behövas många år efter att en cancersjukdom färdigbehandlats. University College London Hospitals (UCLH) erbjuder patienterna en koordinator som ger stöd och guidar under eftervården – en möjlighet som inte alla har i Sverige.

SUSAN MEHTA var en av talarna på höstens konferens ESLCCC 14, European Symposium on Late Complications after Childhood Cancer, i Skottland. I en fallstudie har hon följt en patient som behandlades för cancer vid fyra års ålder. Som 25-åring berättar han att behovet av stöd dök upp först sedan han blivit myndig.

– När han skulle skapa sig ett eget liv började han fundera kring effekterna av cancerbehandlingarna som han genomgått som barn. Frågan om fertilitet dök upp och det påverkade honom inte minst psykologiskt, vilket både hans familj och partner märkte av, säger Susan Mehta, som är sjuksköterska på University College London Hospitals (UCLH) och specialiserad på komplikationer vid eftervården av cancer.

Patienten hade mått relativt bra fram till vuxen ålder, men underströk i intervjuerna behovet av en kontaktperson som kan besvara frågor som dyker upp nu i vuxen ålder.

– Han poängterade vikten av att rätt frågor ställs, frågor som är anpassade till personens ålder. Ett barn har annorlunda behov av information och stöd än en 25-åring.

På UCLH finns en koordinator som bistår med information, råd och stöd till färdigbehandlade cancerpatienter. Koordinator sätter också personen i fråga i kontakt med rätt specialister och bistår också i kontakt med psykolog.

Mikael Behrendtz, barnonkolog vid Universitetssjukhuset i Linköping, skulle gärna se en övergripande instans för eftervården även i Sverige.

– Att skapa en central resurs inom RCC, Regionalt cancercentrum, dit man kan vända sig om problem uppstår efter det att man fyllt 18 år vore väldigt välkommet. Där skulle alla färdigbehandlade fall kunna samlas och resursen skulle exempelvis kunna ha ett övergripande ansvar för kallelser till eventuella efterkontroller eller för att sätta personer i kontakt med rätt specialister.

PÅ UNIVERSITETSSJUKHUSET i Linköping finns ingen organiserad mottagning för färdigbehandlade patienter över 18 år. Det gör det däremot på Skånes universitetssjukhus i Lund och på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.



MIKAEL BEHRENDTZ
Barnonkolog vid
Universitetssjukhuset
i Linköping.

– Den skyldighet barnonkologer har i dag är att tillhandahålla en ordentlig behandlingssammanfattning, säger Mikael Behrendtz.

The European Society for Paediatric Oncology framarbetar nu en gemensam behandlingssammanfattning, ett "Survival Passport", med en beskrivning av patientens behandling, vilka doser av läkemedel som getts, eventuella strålbehandlingsdoser, eventuell genomgången kirurgi, eventuella organkomplikationer och vilka organ som behöver följas upp i vuxen ålder. I Sverige skrivs redan behandlingssammanfattningar ut direkt via Salub:s behandlingsregister.

Barncancerfondens rådgivare Kärsin Ödman Ryberg var en av deltagarna på konferensen ESLCCC 14. Hon är positiv till det europeiska initiativet, men problemet att eftervården skiljer sig åt mellan olika regioner och landsting i Sverige kvarstår.

– Vården måste bli likvärdig oavsett var i landet du bor. ■

RIKARD HELLQVIST



EFTERVÅRD.
Färdigbehandlade
barncancerpatienter
kan i vuxen ålder
behöva råd kring
frågor om effekten
av sjukdomen.

FOTO: SHUTTERSTOCK

Tillsammans på Ågrenska

Lek, kunskap och gemenskap. Men också möten med en kompis eller förälder som har liknande erfarenheter. På Ågrenskas familjeveckor är alla lika. Och just den här gången är det hjärntumörer som förenar.

– Jag har träffat kompisar med samma cancer. Det är coolt, säger 11-åriga Alexander Wassdahl.

AGRENSKAS HJÄRTA är ett gult sekel-skiffeshus som ligger på en ö några mil utanför Göteborg. Hit kommer barn med ovanliga diagnoser tillsammans med sina familjer för att under en vecka få kunskap om sjukdomen, träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter. Tiden på Ågrenska är ett andrum i vardagen, en möjlighet att bearbeta och ett stöd utöver det vanliga, menar Elisabeth Wassdahl som är här med sonen Alexander, maken Mikael och bonussönerna Joakim, 21 år och Andreas, 18 år.

– Alla här vet hur det är att leva med ett barn som har eller som har haft hjärntumör. Det är en mäktig känsla att se så många överlevare, säger Elisabeth Wassdahl.

Hon är mamma till Alexander, 11 år. Hans hjärntumörer upptäcktes för två och ett halvt år sedan. I dag är de, trots operation och knivstrålningsbehandling, kvar. Tumörerna har slutat växa och kontrolleras var sjätte månad.

– Fast de är mindre. Två små knölar, förklarar Alexander.

Han pekar på sidan av den ljusa kaluf-

sen. En rakning sick-saxar sig över äret där läkaren skar.

– Jag vill att de i skolan ska förstå att cancer är kvar. Här har alla ärr och därför behöver jag inte förklara, säger han.

FAMILJEN BOR utanför Stockholm men den här veckan i slutet av oktober är de samlade runt Alexander och hans sjukdom. De bor tillsammans i ett av husen på området, i våningssängar knorrar storbarnsorna, och äter sina måltider tillsammans vid bord åtta.

– Det är tufft att vara här. För min del är det som att en ventil har öppnats. Jag har lättat på trycket. Ganska länge har jag försökt att inte tänka på att min lillebror är sjuk. Men nu har det kommit upp. Det är både jobbigt och bra, säger äldsta brorsan Joakim.

Han har tagit ledigt från jobbet för att vara med. Och fick tjata sig till en plats. Egentligen är han för gammal.

– Nu är jag med på de vuxnas grejor. Jag är glad över att vara här. Jag är ju ett syskon fast jag är 21 år, säger han.

De vuxna har föreläsningar från morgon till sen eftermiddag. De som före-





FAMILJEN WASSDAHL

Namn: Alexander, 11 år, mamma Elisabeth, pappa Mikael, Joakim, 21 år och Andreas, 18 år.

Bor: I Tumba, utanför Stockholm.

Diagnos: 2012 upptäcktes två hjärntumörer (astrocytom) hos Alexander. Han har opererats två gånger och knivstrålats en gång. Tumörerna är kvar och just nu har han gjort ett uppehåll i behandlingen, så länge som tumörerna inte växer.

Är på Ågrenska för att: Lära sig mer om tumörerna och förstå hur de påverkar Alexander, få träffa andra i samma situation och bearbeta det som har hänt Alexander och resten av familjen.



LADDAD.

Under familjeveckan på Ågrenska har ledarna flera gånger pratat om linbanan. Nu är det dags. På med hjälm och säkerhetslina. "Det var inte ett dugg läskigt. Bara skoj," säger Alexander som åkte som nummer två.



Wassdahls bästa från Ågrenska:

- Att se sitt barn glad vid mötet med andra med samma sjukdom och svårigheter.
- Att få träffa nya kompisar med samma sjukdom.
- Att få nya verktyg för att klara av vardag och skola.
- Att hela familjen får kunskap om sjukdomen, vad den innebär och hur det kan bli. Det ger en förståelse.
- Att se att du inte är ensam och att det finns många överlevare.
- Omgivningen, tystnaden och samtalen.
- Hoppet och gemenskapen.

läser är bland annat läkare, skolspecialister, kurator, myndigheter, tandvårdsteam, drabbade och pedagoger. De har pratat om vilka problem som finns efter att man drabbats av hjärntumör men också om vad som kan bli bra och vilka möjligheter och rättigheter det finns. Förutom föräldrar finns även lärare och annan skolpersonal på plats, om skolan vill skicka någon står Barn-cancerfonden för kostnaden.

– Skolan har varit jobbig för Alexander. Vi har tjatat och försökt få den hjälp vi har rätt till. Men det är svårt. Vi har liksom inte tid att vänta. Nu har vi fått fler verktyg som vi kan ta till för att få skolan att ta sitt ansvar, säger Elisabeth.

För mamma och pappa är dagarna på Ågrenska både positiva och lite led-samma.

– Det är skönt att träffa andra, utbyta erfarenheter och se att vi inte är ensamma. Men jag får en klump i magen när

jag ser att många andra barn har det värre än Alexander. Han har ju klarat sig ganska bra i jämförelse, säger Elisabeth.

– Jag gillar familjefokus. Att alla i familjen får komma hit. Och att vi får en chans att utbyta erfarenheter på kvällarna i bastun eller vid kvällsfikat. Det är då de riktiga samtalen börjar. Att få berätta om vad vi alla har gått igenom är väldigt skönt, säger Mikael.

EN FÖRELÄSNING som ingav hopp och framtidstro var den med Sofie Lindqvist, en 24-årig tjej, som hade hjärntumör som barn. I dag är hon frisk och har ett jobb utifrån sina förutsättningar.

– Vilken fantastisk person. För oss föräldrar är det underbart att höra att det kan gå bra. Det ger mig hopp. Men samtidigt inser jag att hon har kämpat. Jag hoppas att det satsas mer på unga vuxna som drabbats av cancer som barn, konstaterar Mikael.

Alexander, som träffade Sofie tillsammans med de andra barnen under ett samtal, håller med:

– Hon var rolig när hon visade sina ärr och sa att vi ska vara stolta över våra.

JAG FÅR EN KLUMP I MAGEN NÄR JAG SER ATT MÅNGA ANDRA BARN HAR DET VÄRRE ÄN ALEXANDER.

Hon sa att det inte finns några tigrar som går ur krig utan ärr. De visar att vi har varit med om något och överlevt!

Även samtalet med Ulf Westgren, docent och överläkare i Helsingborg, gjorde intryck.

– Jag frågade varför man dör av cancer. Jag har en kompis som dog. Sedan fick jag svar på varför mina händer darrar och varför jag blir trött i skolan, fortsätter Alexander.

Mellanbrorsan Andreas, som går sista



Vad är Ågrenska?

Ågrenska, som ligger på Lilla Amundö några mil söder om Göteborg, är ett nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser och en mötesplats för barn, ungdomar och vuxna, deras familjer och professionella. Sedan 2006 har Barncancerfonden ett samarbete med stiftelsen som innebär att barn som har eller har haft cancer kan få komma till Ågrenskas familjeveckor tillsammans med sin familj, anhöriga och skolpersonal eller ensamma när de är lite äldre. Barncancerfonden erbjuder även läger för syskon till drabbade, ungdomsläger för drabbade och veckor för föräldrar som har mist ett barn i cancer.

Se filmen
om Ågrenska
på
Barncancerfonden.se



Föräldrarna på Ågrenska

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd som samhället kan erbjuda. Utgångspunkten är föräldrarnas frågor och aktuella situation. Några exempel är att lyssna på föreläsningar om cancerdiagnosen, få veta mer om konsultsjuksköterskans roll, lära sig vilka frisk- respektive riskfaktorer det finns med cancerdiagnosen, lyssna på vilket stöd skolan ska ge, höra mer om hur syskon upplever cancer och utbyta erfarenheter med andra föräldrar.



PINGISPAUS.

Alexander Wassdahl spelar pingis med sina bröder innan mid-dagen serveras på Ågrenska. Han är här med sin familj: mamma, pappa och bröderna Andreas och Joakim. "Här på Ågrenska är det bästa att de andra barnen har haft samma sjukdom. Hjärntumör", säger han.



året i gymnasiet, har haft skolundervisning när de vuxna varit på föreläsningar eller aktiviteter. Men även hans grupp, med andra syskon, har fått prata med läkare och fått ställa frågor om cancer.

– Det är bra. Jag har fått mer kunskap om Alexanders tumörer och hur det påverkar honom. Nu blir det enklare att förstå vad han går igenom. Han verkar må väldigt bra här. Han är gladare.

FÖR ATT BEARBETA och reflektera får de vuxna chans att prata med varandra under promenader runt ön, över en kaffekopp eller vid den tända brasan i en av salarna. Omgivningarna är vackra, här är det långt till bilvägar och larm. Tystnaden lockar fram samtal.

– Det är klart att det vi är med om väcker tankar. Vi har inte pratat så mycket inom familjen om Alexanders cancer. Nu pratar vi om det tillsammans, säger Mikael.

– Alla borde åka hit. Det är en fin sammanhållning. Det är ett fantastiskt

ställe och verksamhet, säger Elisabeth.

Under veckan på Ågrenska ses familjen bara under måltider och på kvällar. Barnen har skola varje morgon och resten av dagarna är fyllda med aktiviteter. Tanken är att lekarna ska vara både roliga och ge en chans att öva på balans, logik och motorik. Ett barnteam med pedagoger och sjuksköterskor tar hand om de olika grupperna.

– Skolan här är bättre än hemma. Det är helt tyst och jag får hjälp snabbt.

DET ÄR SYND ATT INTE MINA LÄRARE ÄR HÄR SÅ ATT DE FÅR HÖRA HUR DET ÄR ATT HA CANCER.

Här är jag som alla andra, menar Alexander.

Han vet att han på grund av sina hjärntumörer lätt tappat koncentrationen, blir trött och ibland har svårare att lära nytt.

– Det går snabbt. Det kommer pang på. Det är synd att inte mina lärare är här så att de får höra hur det är att ha cancer, säger han.

Det bästa med veckan är enligt Alexander alla nya vänner. Han har redan bytt telefonnummer med alla och kommer att hålla kontakt via sms och sociala medier.

– De är speciella. Alla har haft cancer, konstaterar han. ■

MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

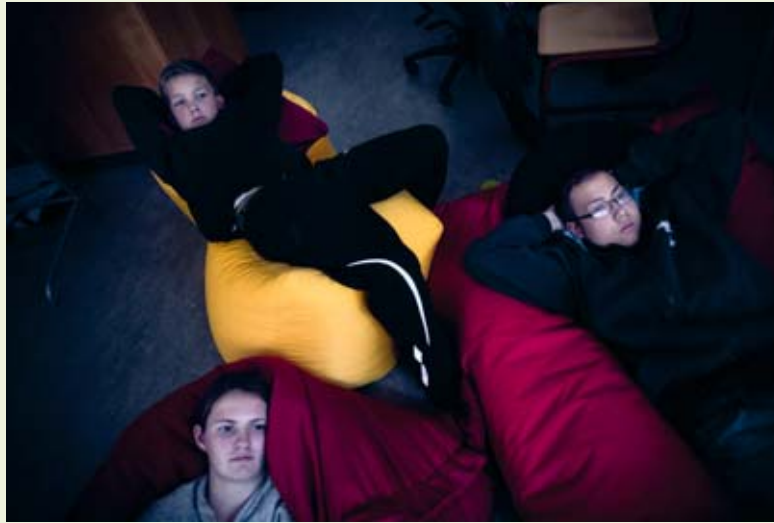
SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a FORSKA till 72 900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



Så fungerar familjeveckan

Under en familjevecka (måndag till fredag) erbjuds hela familjen, anhöriga och skolpersonal som finns runt ett barn med cancer att komma till Ågrenska för att lära sig mer om sjukdomen och vad som händer efter den. Här kan alla i familjen få kunskap, träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter. Barncancerfonden står för kostnaderna för resa och vistelse. Familjevistelserna bekostas delvis av hemlandstinget. Under veckan bor familjerna tillsammans och äter sina måltider gemensamt i Gula villan. Under dagtid har föräldrarna ett schema med föreläsningar och barnen/syskonen har ett annat. Programmet skräddarsys efter vilka behov och vilka diagnoser som är aktuella.



Du som vill åka!

Inbjudan och anmälningsblankett kan du få direkt från Ågrenska på 031-750 91 62, eller från någon av konsultsjuksköterskorna på respektive barncancercentrum. Du hittar även kontaktinformation på barncancerfonden.se.



Barnen på Ågrenska

Barn och syskonen har ett program med skola, förskola och fritidsaktiviteter. Aktiviteterna sker i grupp och är pedagogiskt upplagda. Några exempel är skolarbete, samtal med läkare, skjuta skytte, åka linbana, paddla kanot, trycka på textil, måla eller leka samarbetslekar.



Barncancermånaden – så gick det i år

Sedan i fjol uppmärksammar Barncancerfonden i september särskilt intensivt frågor som rör cancersjukdomar hos barn. Barncancermånaden pågår samtidigt i flera länder. Det anordnas en mängd aktiviteter och insamlingar, varav flera löper året ut. Det här är resultatet i Sverige.



Damlandslaget i Football of Hope

Det svenska damlandslaget i fotboll lämnade över en check på hela 43 190 kronor till Barncancerfonden under sin vinstmatch mot Skottland. Det var resultatet av fotbollsdamernas Football of Hope-insamling och starten på ett längre samarbete mellan Barncancerfonden och damlandslaget.



Populär Lovisa Burfitt-poster

Nästan alla av de 150 signerade affischerna med Lovisa Burfitts motiv "Somewhere over the Rainbow" gick åt under Barncancermånaden. Totalt har samarbetet bidragit med närmare 150 000 kronor till Barncancerfonden.

Camilla Läckberg samlar och skänker



Camilla Läckberg bidrog på flera sätt under Barncancermånaden. Inför hennes 40-årsdag bad hon vännerna att skänka pengar till Barncancerfonden i stället för presenter. Bidragen till hennes tidigare insamling "Camilla Läckbergs Super-Charlie matchar din gåva" och födelsedagsinsamlingen blev tillsammans omkring 50 000 kronor.

Precis som tidigare lade hon själv till ett lika stort belopp.

En miljon kronor i Swim of Hope

Simmare och simhoppare har i skrivande stund tillsammans med simklubbar och sponsorer samlat in 940 000 kronor i Swim of Hope. Eftersom alla klubbar inte redovisat ännu kommer målet på en miljon kronor att uppnås med råge. Hälften går till Barncancerfonden och resten till simklubbarna.



Högläsning av Elsa Beskow

Programledaren Farzad Farzaneh och komikern Nour el Refai läste högt ur Elsa Beskows sagor under årets Book of Hope i Stockholm. Bonnier Carlsen hade skänkt Elsa Beskow-böcker, som såldes till förmån för Barncancerfonden och Design House Stockholm ställde ut produkter med Elsa Beskowmotiv.



Tusentals vandrare i Walk of Hope

Promenadinsamlingen Walk of Hope startade under Barncancermånaden. I Lindesberg lockade traktens företag och idrottsföreningar hela 900 deltagare, men självklart har även många små arrangemang tillsammans bidragit stort. I skrivande stund har vandrarna samlat in 660 000 kronor.

Signerad Zlatan-bok och cyklar under klubban

Engagerade brandmannen Patrik Nilsson samlade in och skänkte elva signerade matchtröjor och en signerad upplaga av boken om Zlatan för att hjälpa cancersjuka barn. Auktionen drog in 23 050 kronor.

Stockholms Auktionsverk höll i flera auktioner som tillsammans gav 70 900 kronor till Barncancerfonden. Bland annat såldes cyklar från BMW och PostkodLotteriet, te-provning på Tehuset Java, en tavla av Marie Plosjö och presentkort på övernattningar.



Bakverk bidrar med hopp

Med start under Barncancermånaden säljer många av landets bagare bakverk till förmån för cancersjuka barn. För varje bakverk inom kampanjen "Baka med hopp" går mellan tre och tio kronor till Barncancerfonden.

– Tillsammans kan vi med tårter, goda bröd och bakelser hjälpa till i kampen mot barncancer, säger Martin Lundell, vd för Sveriges bagare & konditorer med 15 000 medlemmar.

Lyckotroll ett hett byte

En begränsad upplaga lyckotroll i nyckelringsformat finns sedan september hos Lekia, BR och ToysRus. Trollens klänningar är designade av artisten Nanne Grönvall. Egmont står bakom initiativet, där varje troll inbringar 5 kronor till Barncancerfonden.

Nanne Grönvall var också inblandad när ett större lyckotroll, iklädd en kreation av modeskaparen Lars Wallin, såldes för 3 600 kronor hos Stockholms Auktionsverk. Hela summan gick till Barncancerfonden.

De simmade för Isaac

Han älskade livet, sin familj och var en mästare på Nintendo. Den 10 september 2013 somnade Isaac, 6 år, in.

– Inget barn ska behöva dö i cancer, säger mamma Camilla Johansson-Sponseller.

HON HAR VARIT LANDSLAGSSIMMARE, men i höst simmade hon för sin älskade son Isaac i Swim of Hope, tillsammans med nioåriga dottern Emilia.

– Isaac älskade vattnet och kunde simma när han var fyra år gammal. Det kändes fint att hedra honom på det här sättet. Han hade varit så stolt över det här, säger Camilla Johansson-Sponseller, som numera är sportchef för Umeå Simsällskap.

Isaac var en kille som njöt av livet. Av varje sekund. Han hade en förmåga att leva i stunden och tyckte att allt var spännande.

– Längesåg det ut att gå vägen. Isaac svarade otroligt bra på behandlingarna och jag började så smått tro att vi skulle klara det, att Isaac skulle överleva, berättar Camilla.

TUMÖREN SOM UPPTÄCKTS i höger njure var då nästan helt borta. Av cancer som spridit sig till skelettet och lungorna fanns inga spår kvar. Men i mitten av maj förra året gjordes den fasansfulla upptäckten att "draken", som Isaac kallade cancer, var tillbaka.

– Läkarna gjorde verkligen allt i deras makt för att rädda Isaac. De inleddes en 12 dagars stentuff återfallsbehandling. Men cancer hade knappt påverkats alls, den hade i stället spridit sig till fyra nya ställen i buken.

DEN 25 JUNI kom beskedet att Isaac inte skulle överleva. Enligt prognosen skulle det förmodligen bara röra sig om dagar, möjligen någon vecka. Isaac visade vilken otrolig kämpe han var och överlevde i 2,5 månader.

– Han ville vara med oss till varje pris och han kämpade ända in i slutet.

Isaacs högsta önskan var att bli storebror. Kort före han gick bort kunde mamma Camilla berätta om barnet som låg i hennes mage.

– Isaac var den som först fick veta något. Då tittade han på mig länge, länge och undrade om det verkligen var sant. Han blev så glad. Isaac var helt säker på att han skulle få en lillebror och ville att han skulle heta Isaac i mellannamn.

Isaac hade rätt. En liten Henry kom till världen den 5 maj i år. Han får vänta några år på att simma för livet i Swim of Hope, men storasyster Emilia var med i år och bidrog till att Umeå Simsällskap simmade ihop 42 000 kronor till Barncancerfonden.

Bredvid bassängen stod ett bord med ett foto där Isaac ger Emilia en puss på kinden. Ett fint minne och en påminnelse om varför Swim of Hope behövs.

RIKARD HELLQVIST



Sonen Isaac när han var 5 år, två månader innan han insjuknade igen.

CAMILLA JOHANSSON-SPONSELLER

Ålder: 40 år.

Bor: I Umeå.

Gör: Sportchef för Umeå simsällskap.

Familj: Barnen Emilia, 9 år, Henry, 7 månader och Isaac, som gick bort 2013 då han var 6 år. Gift med Ryan Sponseller.



SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a BARNSUPPORTER till 72 900 och bidra med 50 kronor i månaden.

HAR DU EN FRÅGA

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

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksam-
hetsansvarig i Linköping.

Skola

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

ILLUSTRATION: EVA EDBERG



Kompisarna får sova över

Får kompisar sova över på sjukhuset?

Ja, kompisar får sova över på sjukhuset. Som övernattande kompis kan man få ta lite extra ansvar för sin sjuka kamrat ifall föräldrarna sover hemma eller på patienthotell. Det kan innebära att man får utgöra "en förlängd arm" till den sjuka kamraten och hjälpa till med att hämta frukost eller ringa efter vårdpersonal vid behov.

ANN-CHRISTINE BJÖRKLUND

LOTTA PAULSSON ÖDMARK
konsultsjuksköterska för barn
med hjärntumör, Norrlands
universitetssjukhus i Umeå.

LENNART BJÖRKLUND
psykiater, handledare
och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
systonstödare vid Norrlands
universitetssjukhus i Umeå.

NIKLAS WÄNGMAR
gruppchef skadereglering på
Salus Ansvar.

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig
på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och
generalsekreterare
för Barncancerfonden.

MEDICIN

Annat humör vid hjärntumör?

Kan man bli aggressiv av en
hjärntumör?

Beteendeförändringar på grund av hjärntumören i sig, men även sekundärt till hjärntumören, är inte ovanligt. Aggressivitet är kanske inte den vanligaste beteendeeavvikelsen, men kan vara ett inslag i sjukdomsförloppet. Ett ökat intrakraniellt tryck på grund av en sakta växande tumör i lillhjärnan ger huvudvärk, kanske dubbelseende och fumlighet vilket leder till frustration om symtomutvecklingen är långsam. En tumör som primärt växer i storkjärnans pannlob kan ge beteendeeavvikelse. Det kan även en ytligt växande tumör i storkjärnan, men som isolerat fenomen är det ovanligt hos barn och ungdomar.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

Olika diagnoser

Varför är det främst små barn
som drabbas av till exempel
neuroblastom, och stora barn
av osteosarkom?

Att större barn diagnostiseras med osteosarkom beror framför allt på att skelettillväxten är som störst under puberteten. Nya benceller bildas i snabb takt helt normalt under denna period. Hos de få ungdomar som drabbas har det uppstått någon form av störning i utmognaden av bencellen som gör att den delar sig ohämmat och inte mognar ut till normalt ben. Att andra diagnoser, som till exempel neuroblastom, Wilms tumör (njurtumör) och hepatoblastom (levertumör), framför allt drabbar små barn beror på att dessa tumörer debuterar redan under fosterlivet när organen utvecklas. Tumörer i bukålan, där celldelningen inte är så hastig, upptäcks kanske inte förrän vid några års ålder, då de blivit tillräckligt stora.

MIKAEL BEHRENDTZ



HÅRAV FALL

Återanvända hår till peruker

Hur går man tillväga om man vill donera hår till peruker?

Kontakta en perukmakare eller prata med din frisör. Du kan också kontakta Benitas Hårstudio i Täby, utanför Stockholm om du har fler frågor. Salongen har telefonnummer 08-732 61 27. Håret måste vara minst 30 centimeter långt och oskadat, det får inte vara slingat eller färgat.

YLVA ANDERSSON

Se även Tim Jedeur-Palmgrens film om hur han donerar sitt hår för att hylla sin sjuka vän och ge sitt stöd till cancerforskningen.

vimeo.com/106792421



BARNCANCERFONDEN

Går mina pengar till drabbade?

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

Som alla organisationer och företag har Barncancerfonden revisorer som bland annat granskar förvaltningen och den interna kontrollen. Dessutom kontrolleras verksamheten av Svensk Insamlingskontroll. Svensk Insamlingskontroll kontrollerar varje år samtliga 90-kontoinnehavares redovisning och bedömer om verksamheten kvalificerar sig för att använda ett 90-konto för insamling.

Ett av huvudkraven från Svensk Insamlingskontroll är att de sam-

manlagda kostnaderna för administration och insamling inte överstiger 25 procent av de totala intäkterna samt att minst 75 procent ska gå till ändamålen. För Barncancerfonden var dessa siffror 17,2 procent i administrations- och insamlingskostnader 2013. Samma år delades 97,4 procent av de totala intäkterna ut till ändamålen.

Läs mer om Barncancerfondens satsningar i verksamhetsberättelsen som du kan ladda ner på barncancerfonden.se/om-oss/var-organisation/arsredovisning.



OLLE BJÖRK SVARAR



Diagnos ger bättre stöd

Du vill att Socialstyrelsen skapar en särskild diagnos för dem som behandlats för hjärntumör som barn. Varför då?

I dag lever tretusen svenskar med sviterna efter en hjärntumör de hade som barn. Många av dem lider av sena komplikationer och många saknar den hjälp de behöver.

Framför allt är det strålbehandlingen som påverkar hur barn med hjärntumör kommer att må i framtiden.

Ett barn som har behandlats med strålning mot hjärnan har besvär som på många sätt skiljer sig från andra typer av psykiska funktionsnedsättningar, som till exempel asperger eller adhd.

De som strålats mot hjärnan riskerar bland annat nedsatt inlärningsförmåga och hormonstörningar. Lika viktigt är att besvären förstås skiljer sig från barn till barn.

Primärvården saknar dessutom ofta kunskap om de här patienterna.

En egen diagnos skulle skapa förståelse för överlevnads situation och ge ökad möjlighet till bistånd från samhället.

OLLE BJÖRK

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



VÅRA SIDOR LANDET RUNT

Köp julklappar som gör nytta

Slå två flugor i en smäll, köp julklappar på Barncancerfondens webbplats och give-hope.se – före den 13 december.



HOPE-smykke

Halsband i silver, design av Karma. Pris: 295 kronor, varav 150 kronor går till Barncancerfonden.

Virkad börs

För sedlar, småsaker eller andra hemligheter. Pris: 125 kronor, varav 85 går till Barncancerfonden.



Presentförpackning Give Hope

Slå in julklappar i Give Hope-märkta presentförpackningar. Säljs i fempack. Pris: 100 kronor, varav 70 går till Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDEN LOKALT:

Barncancerfonden Norra

Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Mellansverige

Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland

Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Östra

Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Västra

Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Södra

Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

UR KALENDARIET

Ett aplock ur föreningarnas aktiviteter. Mer information och eventuella ändringar finns på barncancerfonden.se/om-oss/aktuellt.

7 december: Barncancerfonden Västra anordnar julfest i Norges hus i Göteborg.

9 december: Fika med drabbade familjer på Akademiska Barnsjukhuset. Barncancerfonden Mellansverige är arrangör.

12 december: Jul i Piteå med Barncancerfonden Norra. Medlemmar möts på Pite Havsbud för julfest och bowling.

14 december: Barncancerfonden Norra samlas på äventyrsbadet i Örnköldsvik för att bada och äta pizza.

15 december: Barncancerfonden Stockholm Gotland bjuder inbyggande familjer på julfest på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

17 december: Fikavill med Barncancerfonden Östra på avdelning Bond på Universitetssjukhuset i Linköping.

11 januari: Barncancerfonden Östra håller kvar julstämningen och anordnar julfest.

11 april: Årsmöte för Barncancerfonden Södra med övernattnings på Ronneby Brunnspa- och konferenshotell.

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar och alla är välkomna. Medlemsavgifterna samt vad du får varierar något i de olika föreningarna. Läs mer och bli medlem på barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.



Familjer med cancersjuka barn kan få en stunds vila och omväxling i Almers hus på västkusten.

Nytt år – nya läger att söka

Kunskap, vila, omväxling och möte med andra i samma situation.

Barncancerfonden och de regionala föreningarna ordnar flera olika läger och vistelser för cancersjuka barn, syskon och föräldrar.

Nästa ungdomsstorläger i Bohuslän i maj

I maj 2015 är det dags för Barncancerfondens ungdomsstorläger igen. Den här gången är det Barncancerfonden Västra som är värd och lägret kommer att vara på Bokenäs i Bohuslän den 14 till 17 maj.

På ungdomsstorlägret träffar du andra drabbade ungdomar och deras syskon. Syftet är att ge möjlighet till möten med andra i liknande situation. Läs mer om lägret och anmäl dig på barncancerfonden.se.

Temaveckor på Ågrenska

Barncancerfonden fortsätter samarbetet med kompetenscentret Ågrenska som ligger utanför Göteborg. Här kan cancerdrabbade barn och deras familjer träffa experter på sjukdomen och andra i liknande situation. Nästa år arrangeras familjeveckor med olika teman samt syskon- och ungdomsläger. Mer information finns på Barncancerfondens webbplats. Här hittar du även en film från den senaste familjevistelsen i oktober.

Barretstown – dags att anmäla sig!

Varje sommar anordnas europeiska läger på Irland för barn och ungdomar som behandlas eller har behandlats för cancer. I Barretstown på Irland får man träffa andra i samma situation och uppleva massor av aktiviteter. Barncancerfonden gör det möjligt för ett 30-tal barn och ungdomar att åka till Barretstown Gang Camp under somrarna. Läs mer och anmäl dig på barncancerfonden.se.

Semestra i Almers hus

Almers Hus ligger i Apelvikens kurortsområde utanför Varberg. Dit kan familjer med cancersjuka barn åka för att umgås i en vacker miljö vid havet och komma bort från en påfrestande vardag. Varje familj har en egen lägenhet, men de som vill har möjlighet att utbyta erfarenheter med andra familjer i samma situation. Barncancerfonden betalar boende och resa till Varberg. Läs mer på barncancerfonden.se.



Djur och kul för familjer

ÖSTRA. Kolmårdens Djurpark har sedan nio år tillbaka, bjudit de regionala föreningarnas medlemmar på en hel helg i djurparken. Den 6-7 september var det dags igen. I härligt sommarväder fick 1 400 anmälda gå på egen delfinshow, åka fritt i attraktionerna, lyssna på Linda Bengtzing, beundra utsikten i linbanan och hälsa på Bamse och djuren.

Syskonträff med bus

VÄSTRA. I höstas träffades syskon, i åldrarna nio till tolv år, till cancersjuka barn på Boda Borg i Karlskoga. Barnen delades in i tre lag för att samla stämpel i de olika rummen med teman som tivoli, flykten, vilda western och djungel. På kvällen blev det spökrunda för de modiga. Efter övernattnings och frukost var det dags att jaga stämpel igen innan bussen körde hem till Göteborg. Syftet med syskonträffarna är att barnen ska få släppa allt som händer hemma och bara ha roligt tillsammans.

Nallen Tryggve

En 28 cm lång nallebjörn att krama i jul. Pris: 225 kronor, varav 150 kronor går till Barncancerfonden.



Kalender

Lovisa Burfitt

Håll ordning på aktiviteterna med en familjekalender illustrerad av Lovisa Burfitt. Pris: 190 kronor, varav 100 går till Barncancerfonden.



Kökshandduk

Lovisa Burfitt

Motivet "Some-where over the Rainbow" pryder nu även en kökshandduk. Pris: 150 kronor, varav 100 går till Barncancerfonden.



Brickan Frallan

Tillägnad "Frallan", en liten pojke som behandlats för leukemi. Designad av Lisa Bengtsson. Pris: 415 kronor, varav 325 går till Barncancerfonden.



ROELOF STROETINGA

Superlång teckning drog in 100 000

ÖSTRA. Barn och vuxna målade en 146 meter lång teckning på torget i Vimmerby. För varje meter skänkte lokala företag tio kronor till Barncancerfonden Östra.

– Det här är ett enkelt och roligt sätt att samla in pengar på, konstaterar Michael Karlsson, en av arrangörerna.

Innan dagen var slut var teckningen 146 meter lång och 98 000 kronor hade samlats in till Barncancerfonden Östra. En företagare lade till 2 000 kronor för att nå målet på 100 000 kronor.

– Hela torget var fullt av teckningar som vi satte ihop. Det är fantastiskt att vi fick ihop summan, säger Michael Karlsson. Idén att måla tillsammans med barn och samtidigt göra gott

kom från 17-årige Alexander Högberg bakom UF-företaget Kalaskompis. Michaels evenemang tog form när en bekants dotter i januari drabbades av cancer.

I somras när målningen växte fram på torget var Felicia med via webbkamera. Men hon dog strax därefter.

– Det är fruktansvärt. Jag hoppas pengarna kommer till nytta för drabbade familjer. Det måste gå att stoppa den här sjukdomen, säger han.

Michael hoppas att andra arrangerar en likadan aktivitet.

– Det kräver bara ett par samtal till företag, penslar, färg och papper. Tänk vad mycket pengar det skulle bli i en lite större stad än Vimmerby, konstaterar han.

Minigolf på Stensö

ÖSTRA. Kämparglöden var stor på Stensö minigolfbana i Kalmar när medlemmar från Barncancerfonden Östra träffades för att spela minigolf. Efter en timmes spel och skrott avslutades dagen med grillbuffé på Stensökrogen.

Hjältenominering för barncancerinsamling

NORRA. När hans treåriga son insjuknade i cancer väcktes Fredrik Westerlunds vilja att bidra till Barncancerfonden Norras arbete för familjer med cancersjuka barn. Genom initiativet Cancervandringen har Fredrik bestigit fjälltoppar med stöd från sponsorer och nu är insamlingen uppe i en halv miljon kronor till Barncancerfonden Norra. För detta har Fredrik nominerats till priset Norrans Hjältar, som delas ut av den Skellefteåbaserade tidningen Norran. Läs mer på cancervandringen.se.

Spa-avkoppling i Tällberg för trötta föräldrar

MELLANSVERIGE. Barncancerfonden i Mellansverige bjöd föräldrar till barn som har haft cancer på en spadag i Tällberg i början av oktober. På hotell Dalecarlias spaanläggning njöt de av lugnet, behandlingar och mat.



Gustavs Vänner samlar in pengar till drabbade



SÖDRA. Gustav Holgersson kämpade i nästan hela sitt liv mot sina hjärntumörer. Han dog i början av 2014. Nu har hans föräldrar, Anna och Mattias Holgersson, startat ett årslångt projekt i hans namn – "Gustavs Vänner" – som hjälper barn med cancer. Syftet är att samla in pengar till barn som är sjuka och deras familjer för att de ska kunna göra roliga saker. Andra mål är att skapa medvetenhet och uppmärksamhet kring barncancer och hedra minnet efter Gustav.

"Gustavs Vänner" samarbetar med Barncancerfonden Södra och målet är att samla in minst 500 000 kronor genom företagssponsring och aktiviteter. Gustavs Vänner ska också genomföra en cykelutmaning i Italien sommaren 2015. Som avslutning på projektet arrangeras i juni en familjedag för sjuka barn i Södras upptagningsområde.

Läs mer om projektet på gustavs-vanner.se eller på facebook.com/gustavsvanner.

Nominera bästa barncancerjournalistik

Barncancerfondens journalistpris delas ut till bästa reportage i ämnet barncancer. Priset på 25 000 kronor delas ut i kategorierna tryckt media och etermedia. I etermedia ingår dokumentärfilm, tv- och radioreportage samt filmer och bloggar.

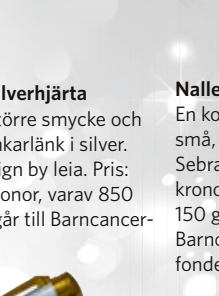
Juryen består av BRIS generalsekreterare Kat-tis Ahlström, Carlos Rojas som driver byrån Miklo, författaren Anki Wide Karlsson, Barncancerfondens Ylva Andersson och barnonkologprofessor Susan Pfeifer. Nomineringen för årets pris är öppen fram till årsskiftet. På barncancerfonden.se finns mer information om hur du nominerar.



Julgrupp Give Hope
Beställ en Give Hope-märkt julgrupp hos Interflora för 345 kronor. 30 kronor går till Barncancerfonden.



Silverhjärta
Större smycke och ankarlänk i silver. Design by leia. Pris: 1 650 kronor, varav 850 kronor går till Barncancerfonden.



Nallen Vilja
En kompis för stora och små, designad av Sebra. Pris: 225 kronor, varav 150 går till Barncancerfonden.



Silverhjärta litet
Smycke och ankarlänk i silver. Design by leia. Pris: 650 kronor, varav 200 kronor går till Barncancerfonden.



Silverhjärtat med pin
Armband med hjärta i nickelfri metall och en pin. Design by leia. Pris: 120 kronor, varav 75 går till Barncancerfonden.



VÅRA SIDOR

Namninsamling för trygg och säker vård

STOCKHOLM GOTLAND. Barncancerfonden Stockholm Gotland anser att barncancer vården i länet är hotad. Föreningen startade en namninsamling för att sätta fokus på frågan och 2 317 personer skrev under. Några av kraven är att cancerdrabbade barn i Stockholm ska vårdas på barnonkologavdelningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, att vården ska utföras av personal som har den specialkompetens som behövs och att det ska finnas kontinuitet i den personal som vårdar barnen. Listan lämnades sedan över till Hälso- och sjukvårdslandstingsråd Anna Starbrink (fp).



Behöver du samtalsstöd?

MELLANSVERIGE. Medlemmar i Mellansverige har nu en unik möjlighet att få samtalsstöd via telefon genom S:t Lukas, en idéburen organisation med mottagningar för psykoterapi. Här kan du prata med erfarna psykoterapeuter och psykologer om allt som rör din och ditt barns situation och din psykiska hälsa. Du når jouren dygnet runt, alla dagar i veckan. De som tar emot ditt samtal har tystnadsplikt och du kan vara anonym om du önskar. För att få tillgång till tjänsten behöver du en särskild kod från Barncancerfonden Mellansverige.

Pantpengar till Östra

ÖSTRA. Vad kan man göra med alla tomma läskburkar och flaskor som samlas på jobbet? Jo, du kan samla dem och skänka pengarna till något som gör gott. Så gjorde Fredrik Arias på Scania i Oskarshamn. Med hjälp av medlemmar i Barncancerfonden Östra och Pantamera Returpack har anställdas läskkonsumtion på Scania i Oskarshamn hittills bidragit med 17 600 kronor till föreningen.



Fräscha lägenheter för drabbade i Uppsala

MELLANSVERIGE. Barncancerfonden Mellansverige har målat och renoverat sina tre lägenheter som ligger i anslutning till Akademiska sjukhuset i Uppsala. Här kan familjer med ett inlaggande cancersjukt barn bo gratis. Äntligen är lägenheterna färdiga och invigda.

– Att få bo i någon av våra lägenheter är väldigt uppskattat av familjerna. Jag vill passa på och tacka de leverantörer som har bidragit och gett oss rabatter som möjliggjort renoveringen, säger Olof Frode, föreningsinformatör.

Samtalsgrupper för medlemmar som är färdigbehandlade

STOCKHOLM GOTLAND. Nu kan föräldrar med färdigbehandlade barn få prata av sig i en samtalsgrupp som leds av legitimerade psykoterapeuter. Tanken är att deltagarna ska få verktyg att orientera sig i den nya vardagen och få en chans att lära sig att navigera runt oro och framtiden. Samtalen genomförs på S:t Lukasmottagningen i Stockholm vid två tillfällen i grupper om åtta personer och därefter träffas grupperna på egen hand. Det är gratis att delta. Anmälan och frågor till stockholm@barncancerfonden.se.

Medlemmarna startar egen blogg – vill du blogga?

STOCKHOLM GOTLAND. Nu startar Barncancerfonden Stockholm Gotland en medlemsblogg för alla som vill berätta om föreningsarbete, liv och vardag, händelser och tankar, allt med barncancerperspektiv. Om du vill vara med kan du mejla stockholm@barncancerfonden.se.



JAG SKA VINNA ÖVER MIN CANCER!

Elias, 8 år

Alla barn som kämpar mot sin cancer är riktiga hjältar.
Stöd barncancerforskningen med 100 kr i månaden.

Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se/barnsupporter



**BARNCANCER
FONDEN**

Pg 90 20 90-0

Elias har leukemi. Han och hans familj har själva valt att vara med och bidra till kampen mot barncancer.

SMÅ HJÄLTAR

"Jag längtar efter handbollen"

Marsvinen Kolan och Kakan trängs i Freja Östergren Löthéns famn. I veckan är det dags för högdoscytostatika igen. Freja är inte så rädd för leukemin, men för sticken.

”Clownerna på sjukhuset är mest för små barn, men de är ganska roliga. De brukar bjuda på godis. Ibland kommer de ihåg att jag har godislöfte och har med sig sesamkakor. Jag sparar pengarna till en dammsugare. Eller en kockkniv, fast det har ju pappa.

När jag blev sjuk tänkte jag 'äh nej, jag kommer att tappa håret'. Det är det alla tänker på med cancer – och att det är sjukt farligt. Men om jag visar att jag är mig själv så är mina kompisar också normala.

Jag längtar efter att spela handboll och träna igen. Jag får inte springa för jag är benskör av medicinen. Men jag har inte haft feber sedan jag gick i ettan.

Jag har alltid velat lära mig laga mat och spela gitarr. Jag lagar utan recept fast det gillar inte pappa. Jag har hög ... vad heter det, integritet ... så jag tycker att det är jobbigt när sjuksköterskan ska sticka mig.

De måste lova att vänta tills jag är beredd. En gång tog det fyra timmar. Fast det är jätteroligt att bli sövd, jag räknar ner och försöker titta men det går inte.

Mamma tyckte att jag skulle anmäla mig för att vara med i Barncancerfondens reklamfilm så det gjorde jag för det kändes kul, men jag har inte sett mig själv. Jag gillar inte reklam.”

BERÄTTAT FÖR EMMA OLSSON

FREJA ÖSTERGREN LÖTHÉN

Ålder: 11 år.

Familj: Pappa Rikard Löthén, mamma Gina Östergren, lillasyster Nova, 9 år, marsvinen Kolan och Kakan.

Bor: I Stockholm.

Gör: Går i femman. Medverkar i en av Barncancerfondens kampanjfilmer för att värva Barnsupportrar.

Gillar: Att laga mat.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, standardrisk. Diagnos i januari 2014.