Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 1

BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 1 2004 >>>

”När cancern är borta vinkar de bye bye”

Eva Dahlgren om sorg, musik och barnböcker

För Björn Modée blev Internet en viktig källa till information när sonen Alex fick cancer. Han menar att Internet har många fördelar, men också ger upphov till mycket frustration. Alex lillasyster heter Linn.

Fördelar och fallgropar på Internet

”Vi kan det här, vi är specialister, ni har kommit rätt” >>> Sidan 10

BARNCANCER FONDEN

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 2

Kära läsare!

Nytt år betyder för många nya förhoppningar och löften. Så även för Barncancerfonden som under det kommande året lovar…

… att arbeta hårdare med gruppen behandlade barn och ungdomar så att deras möjligheter att leva fullgoda liv förbättras och deras omgivning inser att de ibland behöver lite extra förståelse för en inte helt lätt livssituation. Läs om rundabordssamtalet där några unga människor samtalar om hur de tänker och lever med sina fysiska och psykiska blåmärken;

… att i år vara med och göra Internationella Barncancerdagen den 15 februari till en rejäl manifestation för cancerdrabbade barn i världen. Läs om hur barncancervård ser ut i Malawi, Serbien och Spanien och hur det internationella föräldranätverket ICCCPO arbetar;

… att vi i år ska börja ta fram en handbok med råd och stöd till drabbade barn och familjer. När så mycket av ens normala liv kastas över ända så kan man till och med behöva påminnas om att betala räkningar i slutet av varje månad. Och släktingar och vänner kan behöva tips om vad de kan göra för att underlätta en svår situation.

Slutligen lovar vi att Barncancerfonden inte ska använda mer än 15 procent av insamlade medel till administration och insamlingskostnader. Detta trots att SFI (Stiftelsen för Insamlingskontroll) beslutat höja gränsen till 25 procent. I klartext betyder det att minst 85 kronor av varje skänkt hundralapp till Barncancerfonden går vidare till ändamålet. Detta visar hur viktigt vi tycker det är att givarnas pengar når fram.

Eva Gillström

EVA GILLSTRÖM
ARBETANDE STYRELSEORDFÖRANDE BARNCANCERFONDEN
eva.gillstrom@barncancerfonden.se
TELEFON: 08-584 209 01

INNEHÅLL NR 1 2004

12

OLOF HOLDAR

Hala Alwani från Stockholm hade leukemi under tonåren. Nu är cancern borta, men i spåren av den har hon drabbats av flera komplikationer.

4 OMVÄRLD/NOTISER
6 INTERNET – BÅDE KÄLLA OCH FÄLLA
8 "EN DEPPIG DAG KAN JAG SKRIVA EN GLAD LÅT"
10 SVÅRA BESKED UNDER VÄRDIGA FORMER
12 MED CANCER I BAGAGET
15 STÖD FÖR CANCERSJUKA BARN I HELA VÄRLDEN
17 BARN I BILD
21 HUMLAN
22 GENTEST FÖRBÄTTRAR CYTOSTATIKAKUREN
24 VATTKOPPOR ETT OROSMOMENT
25 NOTERAT/NOTISER
27 SÅ HÄR KAN DU SKÄNKA PENGAR
28 KRÖNIKA – BODIL JÖNSSON

VARJE ÅR DRABBAS CIRKA 300 BARN I SVERIGE AV CANCER

Tack vare stora forskningsinsatser och framgångsrikt kliniskt arbete överlever i dag tre av fyra barn sin sjukdom. Barncancerfondens vision är att alla barn som drabbas av cancer ska bli friska.

OM BARNCANCERFONDEN

Barncancerfonden är en ideell förening vars största uppgift är att stödja forskningen om barncancer. Barncancerfonden, som bildades 1982, finansierar 90 procent av all barncancerforskning i Sverige. Detta är möjligt tack vare gåvor och testamenten från privatpersoner, organisationer och företag. Barncancerfonden uppbär inget stöd från stat, landsting eller kommuner.
Postgiro 90 20 90-0

OM BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerfondens medlemmar är sju barncancerföreningar, för vilka Barncancerfonden fungerar som ett samarbets- och samordningsorgan. Barncancerföreningarnas uppgift är att direkt stödja familjer runt om i landet vars barn drabbats av cancer. De sju föreningarna arbetar självständigt inom sina geografiska verksamhetsområden och varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

VILL DU KOMMA I KONTAKT MED NÅGON AV BARNCANCERFÖRENINGARNA?

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen, telefon 08-667 53 03, stockholm@barncancerfonden.se, Pg 90 02 90-8
Barncancerföreningen i Uppsalaregionen, telefon 018-10 15 55, uppsala@barncancerfonden.se, Pg 90 00 10-0
Barncancerföreningen i Västra Sverige, telefon 031-84 51 03, vastra@barncancerfonden.se, Pg 90 06 60-2
Barncancerföreningen i Gävle-Dala-regionen, telefon 0270-199 04, gavledala@barncancerfonden.se, Pg 90 05 05-9
Barncancerföreningen i Umeå sjukvårdsregion, telefon 090-14 38 05, bcf.umea@home.se, Pg 90 30 80-0
Barncancerföreningen i Östra Götaland, telefon 013-31 08 24, ostra@barncancerfonden.se , Pg 90 07 07-1
Barncancerföreningen i Södra regionen, telefon 040-42 65 64, sodra@barncancerfonden.se, Pg 90 03 30-2
www.barncancerfonden.se/foreningar

BARNCANCER FONDEN

BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN, BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se BESÖKSADRESS: Grevgatan 39, Stockholm
ANSVARIG UTGIVARE: Eva Gillström REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Nordbäck, Carina Mähl, Per Holm, Elin Svensson
PRODUKTION: Journalistgruppen JG AB PROJEKTLEDARE: Stina Jordevik, Jenny Gustafsson ART DIRECTOR: Stefan Säflund
ADRESS: Barn & Cancer, c/o Journalistgruppen, Gävlegatan 12 A, 113 30 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se
REPRO/TRYCK: Turbin AB/Arkpressen i Västerås 2004 OMSLAGSFOTO: Stefan Borgius PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40
Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Nästa nummer kommer den 7 april. Citera oss gärna, men ange källan.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 3

EN DAG MED...

ALEXANDER HOLMBERG

Pigg på innebandy men morgontrött

Alexander Holmberg, 14 år och från Stockholm, har lite svårt att komma upp på morgnarna. Men väl i skolan går det som på räls – särskilt på rasterna när han spelar fotboll med grabbarna.

– Jag gillar att ligga och dra mig på morgnarna. På vardagar går jag upp vid sju, äter frukost och packar till skolan. Trots att jag är morgontrött brukar jag vara ute i god tid. Jag spelar ofta fotboll på rasterna tillsammans med mina kompisar som heter Jakob, Erik och Oskar. Vi är inte särskilt busiga, och när vi inte lirar går vi runt och pratar om lite olika saker, till exempel om filmer som vi har sett. Vi pratar inte om tjejer.

– Blodcancern har gjort att jag halkat efter i skolan och jag har försökt att jobba ikapp. Men det är svårt att hinna med och jag vet inte när jag kommer ifatt. Kompisarna frågar ibland om min sjukdom, men jag tycker inte att det är svårt eller jobbigt att svara.

– Efter skolan har jag läxor, fast inte särskilt mycket. Engelska är svårast, och mamma och pappa brukar hjälpa mig med den. Sedan leker jag och spelar fotboll. Vi är inte med i någon fotbollsklubb, men på tisdagar spelar jag innebandy i ett lag. Vid niotiden går jag och lägger mig, men innan dess brukar jag försöka hinna spela lite tv-spel, mest sportspel. Det händer att jag går på bio och då tittar jag på olika komedier. För det mesta är jag på glatt humör.

– Nu är jag snart färdigbehandlad. Till andra barn som är sjuka vill jag säga: ”Det känns skönt när man är klar!”

Alexander Holmberg fick akut lymfatisk leukemi när han var tio år, i februari 2000. Han var färdigbehandlad i maj 2002, och fick återfall i juli 2003. För en tid sedan gjorde han sin näst sista behandling.

TEXT: ELISABETH ERIKSSON FOTO: KENNETH HELLMAN

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 4

3 GIVARE

Vi frågade Evert Asp, Dora Olsson och Birgitta Cederlund vad som fått dem att ge bidrag till just Barncancerfonden.

EVERT ASP, LINKÖPING

– Min fru har cancer och jag tycker att det känns skäligt att ge ett bidrag. Jag hoppas att man i framtiden hittar en lösning, att forskningen så småningom leder fram till bättre botemedel. Jag sätter in pengar via nätet och gåvosumman varierar.

DORA OLSSON, YSTAD

– Anledningen till att jag skänker pengar är att min 20-åriga dotter fick cancer. Nu är hon helt frisk. Jag betalar via autogiro och brukar skänka 100 kronor åt gången.

BIRGITTA CEDERLUND, JÄRNA

– Jag vill stötta forskningen inom cancerområdet. Det finns så oerhört många former av cancer och jag hoppas att mitt lilla bidrag ska hjälpa forskningen framåt. Jag ger bidrag till flera ideella organisationer och vill ha möjlighet att stå över betalningen om jag har det lite sämre ställt. Därför använder jag inte autogiro. Jag brukar annars betala 100 kronor i månaden.

KEROLD KLANG

Vill du också vara med och stödja Barncancerfondens viktiga arbete?

Det kan du göra på flera sätt.

- Ge ett bidrag via Postgiro: 90 20 90-0
- Ring 0900-20 25 300. Samtalet kostar 100 kronor varav 83,75 kronor går till Barncancerfonden.
- Skänk en gåva via vår webbplats: www.barncancerfonden.se/gava. Här kan du också läsa om andra sätt att stödja verksamheten.

Fler överlever cancer

DET HAR SKETT en påtaglig förbättring av överlevnadsstatistiken för barn som diagnostiserats med cancer. Det är Socialstyrelsens Epidemiologiskt Centrum (EpC) som i en studie visat att överlevnaden för cancerpatienter generellt har ökat och för barn specifikt. Studien sträcker sig över fyra decennier med början på 60-talet.

Den mest påtagliga förbättringen syns hos barn med diagnosen akut lymfatisk leukemi (ALL). Denna cancerform hade bara 4 procents överlevnad i början av 60-talet. För dem som diagnostiserats i mitten av 90-talet är överlevnaden nästan 90 procent.

Idag överlever tre av fyra barn som drabbats av cancer. Barncancerfonden finansierar 90 procent av barncancerforskningen i Sverige, enbart med gåvor och testamenten.

Läs hela rapporten på www.barncancerfonden.se

Barn & Cancer i pressen

Den 13 och 15 februari kommer ett särtryck av tidningen Barn & Cancer att gå som bilaga i svensk kvälls- och dagspress. Den 13 februari i norrlandstidningarna Västerbottens-Kuriren och Norrländska Socialdemokraten, den 15 februari i Expressen, GT och Kvällspostens Söndagsmagasin. Syftet är förstås att uppmärksamma barncancerfrågan och Barncancerfondens arbete hos en bred målgrupp i anslutning till den Internationella Barncancerdagen.

Kontakta Barncancerfondens kansli om du vill ha ett eget exemplar.

Konsert i Växjö gav 35 500 kr till Barncancerfonden

DEN 22 NOVEMBER hölls en konsert i Växjö Domkyrka, där alla biljettintäkter gick till Barncancerfonden. Initiativtagare var Elisabet Stoltz Niklasson, som fyllde 50 år och firade med en konsert där familjen och vänner medverkade. Elisabets dotter hade leukemi som barn, vilket gjorde att det kändes naturligt för henne att pengarna skulle gå till Barncancerfonden. På programmet stod allt ifrån Vivaldi till jazzinslag.

Många kom till domkyrkan och Barncancerfonden fick ta emot 35 500 kronor. Huvuddelen från biljettintäkter, men också en del gåvor.

Små hushållsmaskiner för små människor

FLER OCH FLER företag väljer att ge bidrag till behjärtansvärda ändamål i jultider – något Barncancerfonden givetvis är glada för. Miele är ett sådant företag. De valde att skänka en gåva till Barncancerfonden och gav även vart och ett av de sex barnonkologiska centrumen fem olika Miele-leksaker.

Det är mini-hushållsmaskiner som levererats till centrumen: ugn/spis, diskmaskin, dammsugare, tvättmaskin och kylskåp. Maskinerna låter och lyser precis som vanliga hushållsmaskiner. Med dammsugaren levereras till och med småkulor att suga upp. Enligt rykten är leksakerna uppskattade ute på plats!

E-postlista för dig som förlorat ett barn

BARN-I-MINNE är en webbplats som riktar sig till föräldrar vars barn inte längre är i livet. Till sidan hör en e-postlista med cirka 120 medlemmar, alla med erfarenheter kring detta. Diskussionerna handlar om allt ifrån hur man klarar vardagliga händelser till hur man löser det praktiska kring begravningar och försäkringsfrågor.

Vill du bli medlem? Gå in på www.kanalen.org/barn-i-minne och anmäl dig. Då listan är sluten måste varje ny ansökan godkännas av den som håller i listan. All information om det finns på webbplatsen.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 5

Utan blodgivare fungerar inte barncancervården

FÖR ATT barncancervården ska fungera är det viktigt att det finns blod från blodgivare. Dels av rent medicinska skäl, dels för att blodet också spelar en viktig roll för att barn ska orka med sin behandling och känna livslust.

Många barn som har cancer har dåliga blodvärden redan när de kommer till sjukhuset första gången. Barn med leukemi kan till exempel ha brist på röda blodkroppar eller trombocyter (blodplättar). För att de ska orka med sin behandling och må hyfsat bra under tiden är det viktigt att man ersätter det som kroppen inte klarar av att producera.

Ett dåligt blodvärde (Hb) tar på hjärtat. Det är inte bra med ett dåligt hjärta när man ska gå igenom en cancerbehandling. Dessutom blir barn med för få röda blodkroppar trötta och svaga och orkar kanske inte riktigt med att kämpa emot sjukdomen.

Behandling med cytostatika brukar innebära att barnen behöver en eller flera blodtransfusioner. Per Kogner, barncancerläkare och forskare, förklarar varför:

– Cytostatika fungerar så att den angriper celler som delar sig och dödar dem. Det innebär att den inte bara angriper cancerceller, utan också andra celler som delar sig mycket. Bland annat påverkas cellerna i benmärgen och börjar producera för lite blod.

– De barn som dessutom får en benmärgstransplantation är i mycket stort behov av nytt blod. Blodstamcellerna slås ut och det kan ta drygt två veckor innan blodproduktionen fungerar igen. Under tiden är de här barnen helt beroende av blod utifrån.

I Lund finns en ny blodbuss för den som vill lämna blod. Många barncancerpatienter är helt beroende av att det finns blodgivare.

En annan anledning till det stora behovet av blod är att många barn med cancer opereras, och det måste alltid finnas blod i beredskap under en operation.

Nästan alla friska män och kvinnor mellan 18 och 80 år kan ge blod. Du ska väga minst 50 kilo. Kvinnor får ge blod tre gånger per år och män fyra gånger.

Du kan anmäla dig som blodgivare via webbplatsen www.geblod.nu, genom att ringa 020-390 390 eller genom att kontakta din närmaste blodcentral. Blodcentraler finns i anslutning till de flesta sjukhus i Sverige. I flera städer finns också en blodbuss.

Blodcentralerna i Sverige samlar årligen in runt 300 000 kronor till Barncancerfonden. Dels genom att blodgivarna skänker sin ersättning direkt till Barncancerfonden, dels via insamlingar på stan. Vill du veta mer om blodgivning och hur viktigt detta är för barn med cancer? Beställ skriften "Ditt blod räddar liv" på www.barncancerfonden.se/bestall.

Lösflätor på virkad mössa – nästan som riktigt hår!

LISA är fyra år och har leukemi. Eftersom cytostatikabehandlingarna har lett till att hon har tappat håret är det många som tror att Lisa är en pojke när hon är ute med sin mamma och sina tvillingbröder.

– I höstas såg vi en flicka på sjukhuset som hade en virkad mössa med lösflätor, säger mamma Martina Hansson. Flätorna var i olika färger och påminde om rastaflätor. En sådan mössa ville Lisa också ha.

I leksaksaffärerna finns det lösflätor med hårnålar, men de är dyra. Martina blev tipsad om affären Taj Mahal i Stockholm. Där går det att köpa lösflätor i buntar för ett mycket bättre pris. Flätorna är två meter långa och går att klippa av efter önskad längd.

Idag har Lisa flera olika virkade mössor med lösflätor. Hennes mamma fäster flätorna med kardborrband. Hon påpekar att det är viktigt att sy i den mjuka delen av kardborrbandet mot mössan.

– Nu ser alla att jag är en flicka, säger Lisa stolt.

Flätorna går att köpa på Taj Mahal Livs, Kammakargatan 40 i Stockholm. Telefonnummer: 08-21 22 81.

KEROLD KLANG

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 6

Internet – både källa och fälla

För ett år sedan fick Björn och Susanna Modée veta att deras son Alex hade en ganska ovanlig form av hjärntumör, medulloblastom. Björn, som jobbat i IT-branschen och är mycket datorvan, gav sig snabbt ut på nätet för att söka information.

De flesta föredrar att få information muntligen men det finns alltid ett behov av att få veta mer. Då kan Internet erbjuda mycket kunskap och information.

Den kanske största nyttan med Internet är möjligheten till snabb kommunikation, tycker Björn Modée. När Alex blev sjuk utsågs hans gudfar till ”kommunikationsansvarig” och skickade med jämna mellanrum ut ett slags nyhetsbrev via e-post till alla i bekantskapskretsen som familjen hade e-postadress till.

– Alla fick samma information om hur Alex mådde, vilka behandlingar som var på gång och sådant. Folk bryr sig och vill veta, men vi orkade inte dra samma story om och om igen. Informationen om att ditt barn blivit sjukt sprider sig till andra i omgivningen vare sig man vill eller inte. Men folk vet inte hur de ska förhålla sig om de bara får information ryktesvägen. När vi träffade en granne på ICA visste denne ofta att vårt barn blivit sjukt och hur vi hade det, utan att vi behövde förklara.

NÄR DET GÄLLER att söka information ser Björn många fällor. En är att det är risk att se allt i svart när man surfat på nätet. Mycket information är nämligen väldigt negativ:

– Ta exempelvis de dagböcker eller personliga hemsidor som många föräldrar lägger ut på nätet. Det är tyvärr sällan föräldrar med positiva upplevelser som skriver av sig – när det funkar går man vidare med livet. Det som hamnar på Internet är i högre grad beskrivningar av svåra situationer. Man hittar också mer ris än ros på nätet, till exempel när det gäller sjukvården. Är man nöjd med vården ger man kanske vårdpersonal och läkare chokladaskar, när man blir förbannad skriver man istället något elakt på nätet. Det blir snedvridet.

En annan aspekt är att mycket av informationen är gammal, vilket betyder att exempelvis överlevnadsprognoser verkar sämre än de är i verkligheten.

– Man kan utgå ifrån att statistik är felaktig eftersom utvecklingen går så väldigt fort på barncancerområdet. Uppföljande studier om överlevnad är i princip alltid inaktuella och därmed för negativa. När man just fått veta att ens barn har cancer är det ju inte precis onödigt nattsvarta prognoser man behöver.

PÅ NÄTET FINNS också mängder med artiklar om nya eller alternativa behandlingsmetoder. Frågan är vad man ska göra med den informationen – Björn upplevde ibland att han hamnade ett steg före läkarna.

– Det är nästan omöjligt att sålla och veta vad som är relevant och inte. Vi pratade mycket med våra läkare om det

Råd till dig som vill söka information på Internet

- Kontrollera vem som är ansvarig för webbplatsen. Är det medicinskt kunniga personer?
- Var uppmärksam på när webbplatsen uppdaterades senast. Är informationen färsk? En paradox är att datumsökningen ibland kan indikera att informationen är ny, fast den inte är det. Många medicinska texter innehåller nämligen källhänvisningar till äldre information, så du kan hamna i en gammal källhänvisning.
- Samla länkar. Börja tidigt med att skapa ett antal underrubriker i dina bokmärken och samla länkar under dessa, exempelvis behandling, strålning, cytostatika, alternativa behandlingar, biverkningar, forskning, övrigt.
- Diskutera med din läkare eller annan personal på avdelningen om du är osäker på om det du läst är seriöst eller om det väcker frågor och oro.
- Surfa helst på erkänt bra sidor – länktips finns exempelvis på www.barncancerfonden.se/faktaomcancer.
- Björn Modée rekommenderar sökmotorerna

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 7

STEFAN BORGIUS

Björn Modée sökte mycket information på Internet när han fått veta att sonen Alex hade en hjärntumör. Men Björn menar att webben har sina risker. Mycket information är inaktuell och det är också lätt att lockas av oseriösa behandlingsmetoder. Alex mamma heter Susanna, och lillasyster heter Linn.

vi hittade, men kände oss ibland frustrerade för att de verkade så ointresserade. Men man ska komma ihåg att det finns en hel del bedrägeri på nätet. Folk med sjuka barn kan bli desperata och det finns alltid folk som vill tjäna pengar på detta. Handeln med skumma läkemedel är jättestor på Internet.

– För mig var det frustrerande med all information. Jag hittade så mycket nytt, men förstod i början inte att det finns både en industri av rent bedräglig verksamhet och en uppsjö av mer eller mindre seriösa alternativbehandlingar. Mitt råd är att läsa väldigt källkritiskt och alltid diskutera med din läkare om du hittar något som kan vara intressant. Och stoppa *aldrig* i ditt barn något utan att ha pratat med läkarna först!

BJÖRN PÅPEKAR att även de nya behandlingsformer som verkar intressanta och seriösa kan väcka onödigt hopp. Det tar lång tid innan en studie prövats kliniskt och till slut går att använda i ”skarpt läge”.

– Jag tycker att man i första hand ska se Internet som ett verktyg för att rikta sig utåt. Använd Internet främst för kommunikation och forum för diskussion med andra i samma situation. Det är så lätt hänt att man grottar ner sig och surfar i timmar, istället för att lägga energin på att ta hand om sitt sjuka barn.

Stina Jordevik

Google och Yahoo!.

- När du söker: börja relativt brett och avgränsa i både tid och inriktning via sökverktygens avancerade funktioner.
- Kom ihåg att ditt barns tillstånd är unikt. Information som verkar stämma in på den diagnos ditt barn har kanske inte är riktigt relevant.

Diskutera med vård-personalen

GUSTAF LJUNGMAN är överläkare och verksamhetschef på Barncancercentrum vid Uppsala Akademiska sjukhus. Han säger att Internet är en värdefull källa till information, men att man ska vara uppmärksam på att det finns webbplatser med varierande kvalitet.

– Det kan vara svårt att tolka och sålla informationen och det kan vara speciellt besvärligt för människor i kris.

När man är under behandling kommer en stor del av informationen från sjukvården, information som är anpassad till det egna barnets sjukdomstillstånd. På Internet kan det finnas mängder av information som låter liknande, men som kanske inte stämmer till hundra procent på det egna barnets tillstånd. Att förstå olika typer av sjukdomar med olika typer av riskgraderingar är svårt för människor utan medicinsk skolning. Dessutom ska man vara medveten om att det kan vara personliga hemsidor och fallbeskrivningar skrivna av icke-medicinsk personal.

– För att undvika onödiga missförstånd är min uppmaning att alltid diskutera informationen med vårdpersonal om något är oklart, väcker oro eller funderingar, säger Gustaf Ljungman.

– Vi vet ganska lite om hur ungdomar och anhöriga söker information på Internet. Jag får själv en del frågor från mina patienter, men har en känsla av att de använder nätet i större utsträckning än vad de berättar för mig.

– Men nätet kommer aldrig att kunna ersätta den personliga kontakten, sammanfattar Gustaf Ljungman.

Petra Brännmark

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 8

Eva Dahlgren tror att det som varit tungt i hennes liv på sätt och vis har format hennes personlighet. Och kanske är upplevelser av sorg delvis förklaringen till hennes förmåga att uttrycka starka känslor i låttexter.

På senare år har Eva Dahlgren också börjat skriva en helt annan typ av texter: de fantasifulla barnböckerna om hundarna Lars och Urban.

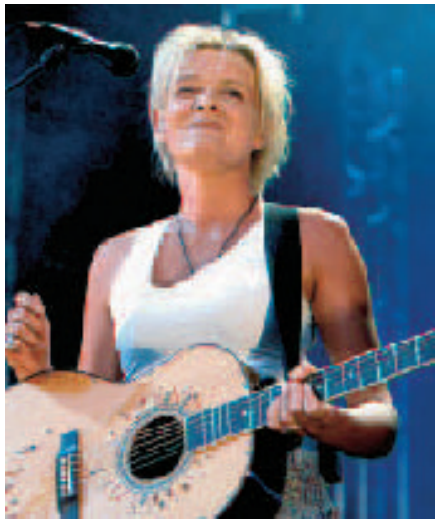
”En deppig dag kan jag skriva en glad låt”

Det är ganska trångt på Eva Dahlgrens kontor på Södermalm i Stockholm. I det lilla köket gör hon just ingefärste, men det ska koka en stund så hon frågar om jag vill ha kaffe. Vi ställer kopparna på ett mycket litet soffbord som fälls upp vid behov. Ett stort skrivbord tar upp halva rummet och resten fylls av en soffa och musikutrustning i olika former – bland annat väldigt många gitarrer. Här håller hennes nya platta på att växa fram, men i skrivande stund vet hon ingenting om hur den kommer att bli:

– Jag hade ett sound i huvudet, men har märkt att det inte riktigt blir som jag trodde. Det är det som är så spännande med musik; man vet inte hur det blir. Det är helt ointellektuellt.

Känslan som hon har i kroppen kanske inte alls avspeglar sig i musiken. Hon kan ha en deppig dag och skriva en låt som är glad. Eller vara på gott humör och skriva något mycket vemodigt. Kanske för att det är svårt att välja rätt ord till den känsla man är mitt uppe i? Den känslan är för tillfället glädje.

– Just nu känns det mesta roligt, jag blir glad till och med av det här mulna vintervädret. Jag tycker ofta det är så – när man är glad så är det de små sakerna i vardagen som gör en lycklig. När man är deppig handlar det ofta om stora saker, om ”livet”. Det är ju väldigt bra uttänkt egentligen.



BRITT-MARI OLSSON

Eva Dahlgren har varit artist i drygt 25 år nu. Hon skriver nästan alla sina låttexter på engelska, men översätter till svenska för att bättre kunna uttrycka sina känslor.

EVA HAR UPPLEVT stor sorg i sitt liv. Hon säger att det på sätt och vis format hennes personlighet:

– Sorgen finns ju alltid där som ett minne, precis som barndomen är ett minne som formar mig till den jag är. Den blir en del av ens liv.

Hur hanterar man sorgen då?

– För mig var det så att i det första skedet hanterade jag den inte alls. Sen kom ett skede av allmän rädsla, en rädsla för livet. Allt kändes skrämmande och meningslöst. Efter ett tag insåg jag att det visst finns en mening med livet, men jag tror inte att den är förutbestämd eller uttänkt av någon gud. Det är vi själva som formar vår egen mening. När sorgen till slut tonade ut fanns den med mig som ett minne.

– Mitt uppe i sorgen, när känslan var stark och nära, klarade jag inte att skriva om den. Men när den första förlamningen släppt är det skönt att skriva av sig.

Eva ser det som en ynnest att hon fått möjlighet att agera i många olika frågor som hon tycker är viktiga. Något som engagerar är intolerans, som gör henne väldigt arg:

– Att inte ens vilja försöka förstå är för mig grunden till all ondska.

Hon är lite avundsjuk på dem som hittat *en* sak att kämpa för, själv har hon inte kunnat välja en enskild fråga eller organisation att stödja. En förklaring

> ”Att inte ens vilja försöka förstå är för mig grunden till all ondska.”

tror hon är att hon är en ”skrivande människa” och reflekterar över så många olika saker. Ett exempel på en händelse där hon fick agera och visa sitt stöd var när utrikesminister Anna Lindh blev mördad i september 2003. Eva sjöng vid manifestationen på Sergels

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 9

TOBIAS RÖSTLUND

På senare år har Eva Dahlgren börjat skriva barnböcker om de båda hundarna Lars och Urban. Ett projekt som hon säger att hon blivit "inlurad i", men tycker är jätteroligt. Hon har också medverkat på en barnskiva med låtar av Georg Riedel och Astrid Lindgren.

torg och på minnesstunden i Stadshuset.

– Det var självklart att tacka ja, men det var svårt – precis som alla andra kände jag en stor sorg och tomhet. Men man går in och gör sin sak och bryter ihop före och efter.

Evas karriär startade när hon var 17 år, för 26 år sedan. Självklart har kändisskapet inneburit ett lite annorlunda liv.

– Jag vet egentligen inte hur det har påverkat mig. Men faktum är att kändisskapet kan vara en god kraft. Jag har stött på så mycket vänlighet genom åren, och då blir jag snäll tillbaka. Fast det kan kännas lite instängt att ständigt vara igenkänd.

PÅ SENARE ÅR har hon också börjat bli känd för mer än musiken. År 2001 kom hennes första barnbok om hundarna Lars och Urban. Det hela började när en kompis som är fotograf – och älskar hundar – ville göra en fotografisk barnbok. Hon tog hjälp av Eva för att sätta ihop en berättelse. Projektet växte och blev lite för dyrt, men hundarna fanns kvar i Eva och hon ville inte ”ta död på dem”.

– Jag stötte på tecknaren Pål Jansson och gjorde boken tillsammans med honom istället. Nu har vi en tredje bok på gång.

Strax före jul kom också barnskivan ”Barn på nytt” där kända svenska artister i konstellationen ”Georg Riedel Orkester” sjunger låtar av Georg Riedel och Astrid Lindgren.

Det var självklart att tacka ja också till detta. Eva har sjungit med Georg Riedel förut och tycker att det är spännande och roligt. Dessutom är Astrid Lindgren lite av en idol.

– Hon har varit ingången till böckernas värld för mig. Jag var en riktig bokslukare som barn – jag bodde på biblioteket.

På plattan ”Barn på nytt” gör Eva bland annat ”Liten visa om huruledes livet är kort liksom kärleken” som pigan Lina i Lönneberga sjunger. Vi är vana att höra Eva sjunga på svenska, men faktum är att hon skriver de flesta texter på engelska för att sedan översätta dem.

– Jag är ju uppvuxen med Beatles och allt det där. Engelska är liksom rockspråket för mig.

– Men jag översätter för att jag helt enkelt inte är så bra på att uttrycka känslor på engelska. Och jag vill ju göra mig förstådd.

Stina Jordevik

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 10

Första informationen är oerhört viktig. Det man berättar då glömmer föräldrarna aldrig. Det vet barnläkaren och professorn Ildikó Márky. Men hur berättar man för föräldrar att deras barn har drabbats av en allvarlig, kanske dödlig, sjukdom? Och hur ärlig ska man vara mot barnet?

PETTER QUIST

Svåra besked under värdiga former

Hur mycket läkarna berättar har ändrats genom åren. Förr hände det att läkare försökte skydda föräldrarna genom att inte berätta hela sanningen. Idag berättar man allt man vet.

Enligt Ildikó Márky, läkare vid Barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, är det egentligen inte läkaren som berättar utan sjukdomen själv.

– Föräldrarna söker läkare för att de har förstått att någonting är fel. Vi bygger på kroppens egen information genom att förklara vad vi har sett under våra undersökningar.

VERONICA LINDALS son Noah var bara fyra veckor gammal när han började blöda näsblod. Undersökningar gjordes och den information familjen fick var att det troligtvis var någon typ av blodsjukdom.

– Vi trodde att det var blödarsjuka eller någonting annat. Det slog oss aldrig att det kunde vara cancer. Efteråt frågade vi varför de inte hade förvarnat oss om att det kunde vara leukemi. De sa att de inte hade trott att det var det eftersom han var så liten. Så var det kanske, men jag hade velat veta vad de misstänkte. Hade jag vetat det hade jag haft lättare att ta till mig beskedet när det kom.

Barncancerläkaren Ildikó Márky.

Spekulera bör man inte göra, menar Ildikó Márky. Däremot kan man berätta vad man undersöker och varför.

Frågar föräldrarna ”tror du att det är cancer?” gör man bäst i att svara att man inte vet – men att det är en av flera, möjliga diagnoser och att man ska skicka barnet på utredning.

– Jag brukar säga till föräldrarna att jag förstår att ovissheten är helvetet på jorden, men att ingenting blir bättre av att vi spekulerar. Så fort vi vet säkert får de också veta. Med åldern har jag fått lättare att säga ”vi kan det här, vi är specialister, ni har kommit rätt”, vilket kan vara en tröst.

Och vad diagnosen än blir måste informationen ske under värdiga former. Man står inte i korridoren och berättar, och man ringer inte.

– Berättar du per telefon ser du inte hur den som tar emot beskedet reagerar och du kan inte trösta med gester eller beröring.

Själv försöker hon ge information till båda föräldrarna samtidigt, oavsett om de är skilda, om den ene är bortrest, sitter i fängelse eller vad som helst.

Så var det inte för Lena Wahlberg i Sundsvall. Hon fick ensam ta emot beskedet om att Kasper, fyra år, hade en tumör i lilla hjärnan.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 11

PETTER QUIST

– Jag hade gärna sett att de hade väntat in både Kaspers pappa och min sambo. Som det nu blev fick jag försöka förmedla det jag visste till dem, vilket var oerhört jobbigt. De hade mängder av frågor och jag hade inte svaren.

SÅDANA SITUATIONER försöker Ildikó Márky undvika.

– En ensam mamma eller pappa kanske är i det svarta hålet när informationen ges, och har då ingen möjlighet att återberätta det som sagts. En ensam förälder löper dessutom risk att bli utsatt för den andra partens vanmakt eller ilska när hon eller han berättar. Tyvärr finns det ibland praktiska hinder som gör att den andra föräldern inte kan närvara.

En annan viktig del i att informera är att ta god tid på sig.

– Föräldrarna måste känna att läkaren är närvarande. Man kan inte berätta och samtidigt snegla mot klockan eller med hela sitt kroppsspråk visa att man egentligen inte har tid med samtalet.

NÄR DEN FÖRSTA informationen ska ges försöker Ildikó Márky så långt det är möjligt att få till ett samtal.

– Jag frågar ofta om vi inte kan summera journalen. Vi går igenom den tillsammans för att både de och jag ska komma till tals. Hade föräldrarna inte varit så artiga hade de säkert sagt åt mig att komma till saken någon gång, men det är viktigt att de får säga någonting innan de blir helt paralyserade. Så fort man säger ”cancersjukdom” stänger de av, och då är jag tyst. Informationen måste få tränga in. Oftast är jag tyst tills det kommer en fråga. Den första informationen får inte bli alltför lång, viktiga detaljer kan vänta.

Hur mycket hon berättar för barnen varierar med barnets ålder. Vissa föräldrar vill att även de små barnen ska veta allt, och då blir det så. Hon väljer i stort sett alltid att informera föräldrarna först.

– Anledningen till att jag berättar för föräldrarna först är att jag vill ge dem en chans att gråta, att visa sin förtvivlan och ställa de svåra frågorna utan att behöva ta hänsyn till barnet.

Den stora frågan för föräldrar är ofta om barnet kommer att lida. Det gör det inte, menar Ildikó Márky:

– Föräldrarna har en mycket svår tid under behandlingen. Barnen däremot verkar ta det på ett helt annat sätt. Barn och ungdomar frågar nästan aldrig ”kan jag dö?”. Deras frågor är mer konkreta, som ”när får jag åka hem?” eller ”när kan jag gå i skolan?”. Att tappa håret är det värsta för dem, följt av att behöva vara på sjukhuset.

GENERELLT REKOMMENDERAR hon föräldrar att vara ärliga mot barnen.

– När jag började som läkare, på 1970-talet, försökte föräldrarna skydda barnen mot sanningen på samma sätt som vi läkare försökte skydda föräldrarna. Barnen begrep ändå, förstås, och var övertygade om att de skulle dö eftersom ingen pratade om det. Mitt råd är alltså: barnet vet redan. Samtal gör bara saken bättre, för då får barnet en möjlighet att ställa frågor. Då kan man dessutom förklara för barnet att sjukdomen inte beror på att han eller hon varit taskig mot sina syskon eller varit dålig i skolan. Mitt råd är att berätta så mycket som möjligt och låta barnet få vara med och göra upp planer som ”där vill jag se en film” eller ”där vill jag åka hem”.

”Samtal gör bara saken bättre, då får barnet en möjlighet att ställa frågor.”

Ildikó Márky betonar att det här är hennes sätt att berätta, och att man aldrig får tro att ens eget sätt är det enda och rätta:

– Det finns inte ett sätt som fungerar på alla människor. Alla måste göra det som känns rätt för dem. Jag är övertygad om att alla kan bli bra tröstare. Det viktiga är att ta fem eller tio minuter innan man går in och tänka igenom hur man själv skulle ha reagerat på beskedet. I krissituationer är vi alla förvånansvärt lika. Människor förstår när en läkare försöker göra sitt bästa för dem. Mer kan ingen göra.

Maria Nilsson

HAR DU ERFARENHET?
Berätta på diskussionforumet: www.barncancerfonden.se/barnetochfamiljen.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 12

ETT SAMTAL OM LIVET SOM FÖRE DETTA CANCERPATIENT

Med cancer i bagaget

Hala Alwani, Fredrik Nilsson och Gunilla Söderkvist har alla blivit botade från sin cancersjukdom. Men det betyder inte att de är friska. Både kropp och själ har fått ordentliga törnar. Här berättar de om sina upplevelser och erfarenheter.

Behandlingen av barncancer utvecklas ständigt. Fortfarande finns risk för att barn som haft vissa former av cancer kan få så kallade sena komplikationer – kroppen kan få skador av sjukdomen i sig eller av strålning och cytostatikabehandlingar. Men risken är betydligt mindre idag än för bara fem, tio år sedan. Gunilla, Fredrik och Hala är tre ungdomar som fortfarande har problem till följd av cancern.

OLOF HOLDAR

Hala Alwani har varit orolig för att hon inte ska kunna få några barn eftersom kroppen tagit stryk av cancern. – Det är väldigt påfrestande att gå igenom en massa undersökningar och ändå inte få besked.

Ni har alla varit sjuka under tonårstiden. Hur har det påverkat er?

Gunilla: – Jag hade inte cancer under min tonårstid – jag hade mitt sista återfall 1983 då jag var nio år. Men eftersom jag fick så många komplikationer hade jag fullt sjå att komma igen rent fysiskt under tonåren. När alla andra höll på att fråga chans på varann och sånt kämpade jag för att få igen min barndom och att hitta ett fungerande sätt att leva.

Hala: – Jag blev sjuk när jag var 15 år, och visst påverkade det mig. Jag tycker att jag mycket mer än mina kompisar räknade med att saker inte alltid blir som man tänkt sig.

– Men jag var – och är – väldigt envis och trotsig. Jag ville ut, så jag var ute och festade precis som mina kompisar. Att ”leva” mellan behandlingarna blev ett sätt för mig att hantera hela grejen.

Fredrik: – Jag var 13 år när jag blev sjuk, och jag tror absolut att jag halkade efter. När alla andra började fundera på tjejer och öl och sånt tänkte jag på helt andra saker. Jag hade liksom fokus på min kropp, att bli frisk. Många tankar som mina kompisar haft under den tiden hade jag nog aldrig.

Hur tänker ni idag – har ni blivit bittra över det ni missat?

Fredrik: – Jag har blivit ganska nedtryckt. Jag påminns ju varje dag om att jag inte är frisk och kan bli bitter när jag tänker på hur bra jag mådde innan jag fick cancer.

– Men jag mår ju i alla fall bättre nu än för ett år sedan…

Gunilla: – Jag kan känna bitterhet över att jag blev sjuk när förutsättningarna var så mycket sämre än vad de är idag. Nu kan de flesta ungar åka hem mycket tidigare – en annan låg ju i veckor. Men samtidigt är det klart att jag vill att andra ska må bra!

Hur är era erfarenheter av sjukvården?

Fredrik: – Nästan bara positiva. Jag har blivit väl bemött, även om man i efterhand kan konstatera att läkarna tagit fel beslut ibland.

– Men så fort man anses vara frisk från sin cancer skiter de i en! Numera är det jag och min mamma som pushar på min läkare för att det ska hända något. Och den behandling som hittills

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 13

OLOF HOLDAR

Hala Alwani, Fredrik Nilsson och Gunilla Söderkvist behandlades alla för cancer för många år sedan, då behandlingarna inte var lika utvecklade som idag. Alla tre dras med olika former av sena komplikationer i varierande grad.

funkat bäst för mig, en slags bindvävsmassage, får jag betala själv.

Hala: – Precis så tycker jag också att det är. När cancern är borta vinkar de bye bye…

Gunilla: – Jag har fått många bra kontakter och bra stöd. Men jag har också fått söka mycket själv, jag har fått slita för hjälpen. Som tur är kan jag också prata läkarspråk idag – det är ett resultat av att jag läst undersköterskeutbildningen och dessutom jobbar heltid som patient… Alla kontakter med sjukvården tar så oerhört mycket tid. Jag vill ju göra allt för att må bättre.

Hur reagerar ni när andra människor gnäller över sina åkommor?

Fredrik: – Jag blir faktiskt inte irriterad. Alla har vi vårt personliga helvete. Jag fick cancer, någon annan kanske har brutit benet eller har bihåleinflammation. Och jag kan faktiskt gnälla över skitsaker jag också.

– Men det blir ju ganska konstiga situationer ibland. För ett tag sedan gick jag på en kurs i Första hjälpen. En tjej där berättade att hon fått en blodpropp i benet en gång. Hon grät och alla i gruppen tröstade. Och där satt jag med åtta år av cancer och all skit som kommit i spåren av den. Men jag sa inget, jag ville inte stjäla hennes show.

Hala: – Jo, det finns ju mycket som är bagateller för oss, men man säger inget.

Cancer och sena komplikationer syns oftast inte utanpå. Är det ett problem?

Hala: – Jag är ett praktexemplar på att det inte syns! Men jag orkar inte ursäkta mig hela tiden och dra igång förklaringen: ”Jo, det är så att 1997 fick jag cancer…”

Fredrik: – Ett ganska tydligt exempel är på bussar och i tunnelbanan. Många förutsätter att man ska resa på sig och hjälpa folk med barnvagnar på och av bussen, till exempel. Men jag orkar och kan ju inte! Och inte kan man förklara det varenda gång.

Hala: – Men blir man tillräckligt arg så kan man ju dra till med sin cancer – även om det inte alltid hjälper. Jag minns en gång när Fredrik och jag skulle med en buss. Jag sprang i förväg och bad busschauffören vänta lite för att min kompis inte kunde springa eftersom han haft cancer. Då säger busschauffören ”han kan väl ta nästa”. Då blev jag förbannad!

Gunilla: – Jag tycker att det är ett stort problem att det inte syns att jag är sjuk. Det är inte alltid man möts av förståelse. Många säger till mig att ”du måste vara en väldigt stark person som klarar av det här”. Jovisst – och vad är alternativet?

Ni är vana vid bakslag och nya komplikationer hela tiden. Blir man nojig?

Fredrik: – Störtnojig! Minsta lilla grej som händer i kroppen så känner man efter – vad är det? När det händer klarar jag inte att festa eller träffa kompisar, jag blir helt besatt.

Hala: – Jag blir också jättenojig. Ibland får jag en konstig känsla av att det liksom bubblar i benet. Jag vet att jag hade det innan jag blev sjuk också, men ändå blir jag jätteorolig. Och vid minsta förkylning tänker man ”hjälp!”.

Fredrik: – Dessutom har man ju blivit lite nojig när det gäller vissa typer av behandlingar. När de ska ta benmärgsprov har jag alltid velat vara sövd. När jag började behandlas på vuxenavdelningen övertalade de mig att ta bedövning istället. Men jag vet precis hur mycket morfin jag ska ha – och det är ingen dålig dos!

Gunilla: – Jag har också ganska många starka smärtminnen från behandlingar som gjordes utan bedövning. Jag vet att jag kämpade emot >>>

PROBLEM I SPÅREN AV CANCERN:

Gunilla Söderkvist fick diagnosen akut lymfatisk leukemi 1978, då hon var fyra år. Hon fick återfall 1981 och 1983. De behandlingar hon gick igenom såg helt annorlunda ut jämfört med idag och Gunillas kropp tog väldig skada. De senaste 20 åren har hon gått igenom allt ifrån hormonproblem och grå starr till epilepsi och depressioner.

Fredrik Nilsson fick akut lymfatisk leukemi 1992, då han var 13 år. 1994 och 1999 fick han återfall. Han lider idag av en låsning i rygg och nacke eftersom den benmärg han fick inte riktigt passade hans kropp. Han har också bland annat grå starr och problem med slemhinnorna. I somras kollapsade hans ena lunga.

Hala Alwani fick akut myeloisk leukemi när hon var 15 år, 1997. Hon genomgick en benmärgstransplantation och har sedan dess inte haft några återfall. Men hon är fortfarande svag, har stel rygg och problem med hormonerna. Hon har också haft magkatarr och blödande magsår.

"Man måste komma ihåg att de barn som är sjuka idag har helt andra förutsättningar än vad jag hade. Det är en enorm skillnad på behandlingarna idag och för 20 år sedan."

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 14

Fredrik Nilsson säger att hans sjukdom gett honom en livsinsikt och en ödmjukhet som nog inte många andra i hans ålder har.

>>> först, men behandlingarna gjordes ju ändå. Till slut gav jag upp och flyttade liksom ut ur min egen kropp. Idag vill jag alltid bli sövd, till exempel när jag undersöks med magnetkamera. Jag har så obehagliga minnen från strålningen att inte ens lugnande mediciner hjälper. Min kropp blir hysterisk ändå.

Hur ser framtiden ut?

Gunilla: – Just nu känns det inte som att jag någonsin ska bli helt frisk eller att jag ska kunna klara ett vanligt jobb. Jag lever en timme i taget. Jag drömmer om en kropp som fungerar.

Fredrik: – Jag tänker max en vecka framåt. Man har ett slags inbyggt försvar mot att bygga upp förhoppningar. Jag har blivit besviken så många gånger i mitt liv, så nu försöker jag helt enkelt skydda mig själv genom att inte hoppas.

– Ett drömscenario vore att få en garanti underskriven av Gud på att jag aldrig mer ska bli riktigt sjuk.

Hala: – Visst kan jag planera saker, till exempel vill jag läsa till förskollärare och förhoppningsvis arbeta med barn som är sjuka. Men jag vet också att det inte alltid blir som man planerat.

Finns det något gott som kommit ur svårigheterna?

Hala: – Absolut! Jag tycker att jag är mer vidsynt och tolerant.

Fredrik: – Jag har nog en helt annan livsinsikt än många andra i min ålder. Jag tror att jag tänker ”djupare”. Och förmodligen är jag mer ödmjuk och har lätt att känna sympati för andra som har det jobbigt. Dessutom är det viktigt att komma ihåg att man kan ha kul fastän man är sjuk!

Gunilla: – Ja, och man måste komma ihåg att de barn som är sjuka idag har helt andra förutsättningar än vad jag hade. Det är en enorm skillnad på behandlingarna idag och för 20 år sedan. Men jag vill inte att man ska glömma bort oss som drabbats av sena komplikationer. Det är viktigt att man diskuterar vad som händer efter att cancern är borta, för livet är ju förändrat för alltid på ett eller annat sätt.

Stina Jordevik

VILL DU DELA MED DIG...

Besök www.barncancerfonden.se/barnetochfamiljen – klicka dig fram till diskussionsforumet eller läsarnas egna berättelser.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 15

INTERNATIONELLA BARNCANCERDAGEN 15 FEBRUARI

Stöd för cancersjuka barn i hela världen

Söndagen den 15 februari anordnas den Internationella Barncancerdagen för tredje året i följd. Nätverket ICCCPO står bakom evenemanget som ska samla in forskningsmedel och uppmärksamma vården av cancersjuka barn världen över.

DET FINNS MÅNGA sätt att beskriva de stora skillnaderna mellan världens fattiga och rika. Ett sätt är att jämföra sjukvården. Modern läkarvetenskap förmår bota cirka 70 procent av alla cancersjuka barn. För dem som lever i utvecklingsländerna är utsikterna betydligt sämre. Sett till hela världen botas bara 70 000, motsvarande 20 procent, av de 350 000 barn som varje år drabbas av cancer.

Eva Gillström, arbetande styrelseordförande i Barncancerfonden, ansvarar för det svenska engagemanget i nätverket ICCCPO. Hon ser medlemskapet först och främst som ett sätt att utbyta erfarenhet och kunskap. Barncancerfonden beviljar bland annat forskningsanslag till projekt med svenska och internationella forskare.

– Liksom andra resursstarka länder har vi ett internationellt ansvar, säger hon. Vi har möjlighet att hjälpa till, inte minst med att bilda opinion och dela med oss av vår erfarenhet.

Eva Gillström konstaterar att de allra flesta cancersjuka barn i världen dessvärre inte erbjuds någon behandling. Resursbrist är ett bekymmer, bristfällig kunskap ett annat.

"Liksom andra resursstarka länder har vi i Sverige ett internationellt ansvar."

– Vi måste bland annat se till att fler människor och makthavare blir medvetna om att cancervård är värd att satsa på och att tre av fyra cancersjuka barn kan botas.

Marianne Naafs-Wilstra från Holland är en av initiativtagarna bakom det internationella nätverket för föräldrar till barn med cancer, The International Confederation of Childhood Cancer Parents Organization (ICCCPO), som sedan 1994 kämpat för att förbättra vården av cancersjuka barn:

– Vi kan inte lösa världens alla orättvisor över en natt. Vi vet mycket väl att alla cancersjuka barn inte har samma möjlighet till bra vård. Men vi har sakta men säkert ökat medvetenheten om att många sjuka barn kan behandlas med ganska enkla medel.

RESURSERNA HOS de fattigaste länderna har knappast ökat sedan nätverket bildades för snart tio år sedan. Men Marianne Naafs-Wilstra säger att även utvecklingsländerna kan komma långt med små medel, till exempel bättre kunskapsutbyte, enkla men effektiva >>>

Det finns stora skillnader mellan hur cancersjuka barn vårdas runt om i världen. I de rika välfärdsländerna strävar sjukvården hela tiden efter bättre och mer integrerade behandlingar. I flera fattiga utvecklingsländer finns inte ens resurser för att transportera barnen till och från sjukhuset. Barn & Cancer har granskat vården av cancersjuka barn i tre länder med helt olika förutsättningar: Spanien, Serbien och Malawi.

SERBIEN

Serbien-Montenegro använder medlemskapet i ICCCPO för att utbyta kunskap och lära från sjukvården i andra länder. Det lokala nätverkets ordförande Irina Ban berättar att behandlingen av cancersjuka barn har förbättrats väsentligt under de senaste tre åren, inte minst på landsbygden, bland annat tack vare demokratiseringen av det serbiska samhället. Numera är till exempel försörjningen av cytostatika säkrad.

Men det finns fortfarande en del bekymmer, bland annat det bristfälliga stödet till familjer med cancersjuka barn. Det saknas resurser för att hjälpa de drabbade familjerna samt rutiner för hur barn och föräldrar ska informeras inför behandlingarna. Enligt Irina Ban kan också metoderna för laboratoriediagnos bli bättre.

Fastän serbisk cancersjukvård till största delen finansieras av samhället måste de sjuka barnens föräldrar införskaffa vissa läkemedel på egen hand.

– Det finns inga privata fonder. Men det är svårt att uppskatta samhällets bidrag till cancervården eftersom sjukhusens budgetar inte skiljer cancervård från annan vård.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 16

SPANIEN

Spanien har de bästa förutsättningarna för att vårda cancersjuka barn bland de tre länder som Barn & Cancer har granskat. Nätverket ICCCPO:s lokala representant Hortensia Díaz säger att mycket har blivit bättre de senaste åren: miljöerna har anpassats till barnens behov, bland annat med lekrum och klassrum, informationen har blivit bättre, föräldrarnas möjlighet att ta aktiv del i vården har ökat.

Med särskilda dagkliniker kan barnen slippa långa sjukhusvistelser. Dessutom fäster sjukvården allt större vikt vid livskvalitet. Det finns också diskussioner om att höja åldersgränsen för när barnen ska betraktas som vuxna, från 14 år till 18.

Hortensia Díaz konstaterar att den medicinska vården fungerar väl och motsvarar standarden i andra EU-länder. En hel del kan dock fortfarande bli bättre. Spansk sjukvård strävar efter att ytterligare förbättra diagnosmetoderna och bättre anpassa behandlingarna efter varje individ. Vården ska ta hänsyn till barnet och dess familj ur medicinska, psykologiska och sociala aspekter och dessutom se till att rehabiliteringen skräddarsys efter barnets förutsättningar.

Med hjälp av denna så kallade integrerade vård hoppas spanska barnonkologer att vården och livskvaliteten ska bli jämbördig för alla barn, oavsett var i landet de bor.

KEROLD KLANG

>>> behandlingsmetoder, informationskampanjer till allmänheten, ökad medvetenhet om betydelsen av tidig diagnos och bättre stöd till barnen och deras föräldrar.

– När behandlingarna inte räcker till strävar vi efter att barnen ska erbjudas bästa möjliga palliativa vård. Det är en enorm utmaning, särskilt i utvecklingsländerna.

FÖRÄLDRARNA TILL cancersjuka barn har en viktig uppgift. De kan stödja andra föräldrar i samma situation och berätta för dem att deras barn har goda utsikter ifall en diagnos ställs tidigt och barnen kommer i kontakt med sjukvården.

Michael Masoliver

MALAWI

I Malawi finansieras vården av cancersjuka barn med välgörenhet och privata donationer. Alla läkemedel kommer från välgörenhet eller studieprotokoll.

Nätverkets lokala representant Liz Molyneux berättar att ungefär hälften av alla barn som drabbas av Burkitts lymfom eller Wilms´ tumör behandlas framgångsrikt. Dessvärre dröjer det innan barn som insjuknar på landsbygden kommer i kontakt med något av de två sjukhus som kan erbjuda vård.

– Det är dyrt för patienterna att ta sig till sjukhusen, säger hon. Det är också svårt för oss att hålla kontakten med dem när de återvänt hem.

Liz Molyneux efterlyser bättre behandlingar, tidigare och säkrare diagnoser och mer kunskap inom histologi (cellvävnadslära) och cytologi (cellära).

– Allt kan förbättras, säger hon, inte minst förståelsen för vilka bekymmer som uppstår när ett barn drabbas av cancer.

Läs mer >>>

Den Internationella Barncancerdagen uppmärksammas med olika evenemang i Barncancerföreningarnas regi. Läs mer om dessa på www.barncancerfonden.se/foreningar.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 17

BARN I BILD

PAUL HANSEN

Tuzla. Efter massakern i Srebrenica har tusentals människor flytt till staden Tuzla. Ett enormt tältläger har hastigt byggts upp kring den gamla flygplatsen. Hettan är olidlig, men framåt kvällningen är det som vanligt match. En uttjänt vattendunk ställer bollkontrollen på hårda prov. Själva leken är målet.

”Hur eländigt det än är – krig i Bosnien, förödelse i Afghanistan, torka i Sudan – är det alltid samma scener som starkt kontrasterar mot den mörka fonden. Barnens lek. Deras förmåga att leva här och nu ger en framåtsträvande energi. Leken är vägen vidare. Ljudet av skrattande barn är för mig hopp om framtiden och en kraftfull protest mot vuxenvärldens ömklighet.”

UNDER VINJETTEN ”BARN I BILD” LÅTER BARN & CANCER KÄNDA SVENSKA FOTOGRAFER SKILDRA BARN I OLIKA SITUATIONER. NU HAR TUREN KOMMIT TILL PAUL HANSEN. HAN ÄR EN AV SVERIGES MEST FRAMGÅNGSRIKA OCH OMTALADE FOTOGRAFER, OCH ARBETAR IDAG SOM PRESSFOTOGRAF PÅ DAGENS NYHETER. ÅR 2001 UTSÅGS HAN TILL ÅRETS FOTOGRAF.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 18

Afghanistan. Här i Kabul var striderna mot ryssarna, men framför allt det påföljande inbördeskriget, särskilt intensivt. Efter ett långt och mödosamt arbete rensades staden på minor och krigets gator blev lekplatser. Ett utbränt bilvrak en utmärkt gunga.

Sudan. Torkan breder ut sig. Människor börjar flytta från område till område i sin desperata jakt på vatten. Men det är inte elände överallt. Med lite hjälp från kompisarna och gravitationen blir den mödosamma vattenhämtningen mindre tung.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 19

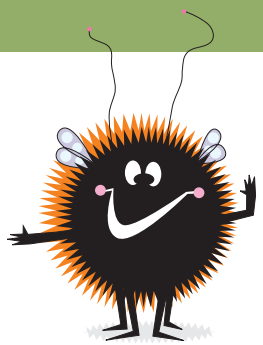
Kabul, Afghanistan år 2000. Talibanerna styr landet med järnhand. Stora delar av staden är jämnad med marken efter krigsherrarnas interna stridigheter. Fotboll förbjöds till att börja med av talibanerna, men de lättade efter en tid på förbudet – och stadens öppna ytor fylldes snabbt av bollsparkande barn.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 20

Flyktinglägret i Tuzla. En tom kartong från en nödsändning blir en utmärkt släde att dra lillbrorsan i.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 21

HUMLAN



HEJ! Om du letar brevisar eller vill skicka in en teckning eller nåt hit så får du ett litet bokmärke. Kul va? Och du, jag har kvar en autograf från Carolina Klüft som jag lottar ut bland er som skickar in något!

VITS VITS VITS VITS VITS

En cowboy och hans häst satt och spelade kort. Plötsligt började hästen äta på korten. Cowboyen frågade:

– Varför äter du på korten?

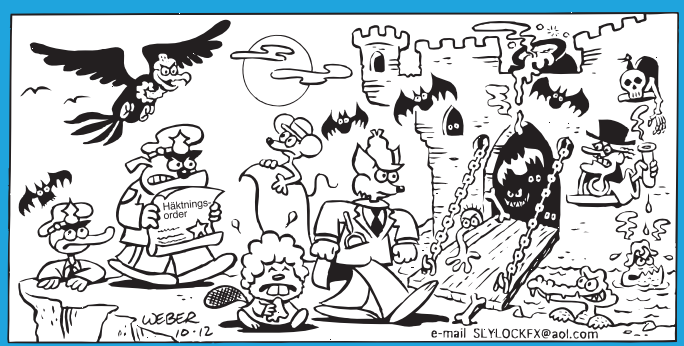
– Det är ju klöver, sa hästen.

GALLERIET:

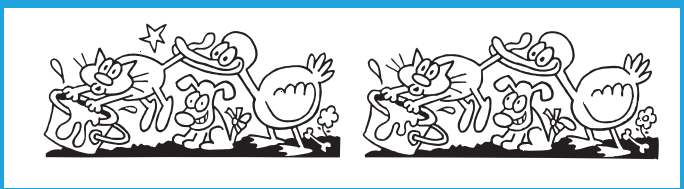
Alice Bergén, 4 år, har skickat denna färgglada teckning till Humlan.

Oscar Voxby, 10 år, har ritat en fin farao.

KNEP OCH KNÅP



Greve Skum har anmälts för bedrägeri. Han hade satt in en annons i en tidning där han sålde en apparat som: adderar, subtraherar, multiplicerar och dividerar. Den skriver på alla språk och har inbyggd raderingsfunktion. Den drivs dessutom helt utan ström. Endast 250 kr! Bettan Bäver gjorde en beställning, men blev mycket besviken när "apparaten" kom. Hon bad Sherlock Räv hjälpa henne att få pengarna tillbaka. Vad hade greve Skum skickat henne?



Hitta sex saker som är olika mellan bilderna!
Lösningarna hittar du längst ner på sidan.

KAXEN

Rätt svar: Bettan Bäver hade fått en blyertspenna med suddgummi.
Finn sex fel: Hundens ögon, blomman, färgen, stjärnan, hundens svans och kattens morrhår.

SKRIV! MEJLA!

Humlan, c/o Journalistgruppen,
Gävleg. 12 A, 113 30 Stockholm

www.barncancerfonden.se/humlan
humlan@barncancerfonden.se

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 22

Cytostatika kan bli ännu effektivare och ge färre biverkningar med hjälp av gentest. Det säger professor Curt Peterson. Genom att testa patienten i förväg kan man skräddarsy behandlingen.

Gentest förbättrar cytostatikakuren

Cytostatika, cellhämmande läkemedel, ligger bakom en stor del av framgångarna i cancervården. Det är inte bara nya typer av cytostatika som drivit utvecklingen framåt. Man har också lärt sig använda läkemedlen på ett mer effektivt sätt och hur de ska kombineras med främst kirurgi och strålning, anser Curt Peterson, professor i klinisk farmakologi vid Linköpings hälsouniversitet. Han är en välkänd auktoritet när det gäller cytostatikabehandling av barn och vuxna.

En viktig hjälp i det systematiska arbetet med att förbättra vårdresultaten är de standardiserade behandlingsprotokollen. De innehåller rekommendationer om vilka kombinationer av cytostatika som ska användas för olika tumörer, i vilka intervaller, i vilken följd de ska tas och i hur höga doser. Samma behandlingsprotokoll används både nationellt och internationellt. Nya protokoll utvecklas ständigt och jämförs med varandra.

MEN OLIKA INDIVIDER bryter ner läkemedel på olika sätt. Det är en viktig del av förklaringen till varför samma behandling kan få så olika framgång, beroende på patienten. En del kan drabbas av mycket svåra biverkningar av ett läkemedel, medan det överhuvudtaget inte verkar på andra. Skillnaderna är ärftliga, vilket innebär att man kan upptäcka dem med ett test av arvsmassan.

– De här skillnaderna mellan olika individer är faktiskt större än vad man tidigare varit medveten om, påpekar Curt Peterson.

REDAN IDAG ANVÄNDS ett gentest för att i förväg undersöka hur barn med akut lymfatisk leukemi (ALL) svarar på behandling med merkaptopurin (Purinethol). Det är en cytostatika som används för underhållsbehandling efter den intensiva behandlingsfasen av ALL.

De flesta patienter bildar enzymet TPMT i kroppen. Enzymet har en viktig roll när merkaptopurin omsätts och bryts ner i kroppen. Men ett fåtal patienter bildar inte alls enzymet, vilket är en ärftlig egenskap. Om patienterna behandlas med merkaptopurin i normal dos blir biverkningarna mycket allvarliga. Men idag upptäcks de patienterna med gentestet och kan sedan behandlas med cytostatikadoser som är mycket lägre än de normala.

Curt Peterson menar att liknande gentest kommer att utvecklas för andra cytostatika och ge underlag för att anpassa behandlingarna individuellt. Det skulle både göra dem effektivare och minska biverkningarna.

Hos patienter med cancer är cytostatika ökänt för sina biverkningar. Några vanliga biverkningar är håravfall, såriga slemhinnor och illamående.

– Att behandla med cytostatika är en känslig balansgång. Det gäller att dosen är tillräckligt hög så att den dödar tumören. Men eftersom läkemedlet påverkar hela kroppen gäller det att samtidigt inte orsaka för stor skada på övriga celler.

CYTOSTATIKA PÅVERKAR främst de celler som växer under hela livet. Det är exempelvis blodbildande celler i benmärgen, celler i kroppens slemhinnor och hårceller. Olika typer av cytostatika ger olika biverkningar. Därför kombinerar man ofta tre eller fyra olika cytostatika och ger dem i lägre doser, istället för att ge en hög dos av ett enda läkemedel.

CYTOSTATIKA ANGRIPER CELLENS VITALA DELAR

- Idag används ett 40-tal olika typer av cytostatika mot olika tumörsjukdomar. Omkring hälften av läkemedlen har sitt ursprung i växter och mikroorganismer i naturen.
- Cytostatika verkar genom att döda cellerna i tumören. Läkemedlet skadar viktiga delar i cellen så att den utlöser den självmordsfunktion som finns förprogrammerad i cellerna. Oftast angrips DNA-trådarna, det vill säga cellens arvsmassa. DNA skadas så allvarligt att cellen inte kan fortleva. Det finns också vissa typer av cytostatika som angriper cellskelettet och därmed hindrar cellen från att fortsätta dela sig.
- De inledande stegen mot att utveckla de första typerna av cytostatika togs redan på 1930- och 40-talen. Men det är inte förrän under de senaste 20–30 åren som man lärt sig att använda medlen på ett så effektivt sätt att överlevnadskurvorna vid tumörsjukdomar ökat markant.

Litteratur: M Hassan, P Ljungman m fl: Cytostatika (Liber 2003)

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 23

ESTER SORRI

– Olika patienter bryter ner läkemedel på olika sätt. Skillnaderna är större än vad man tidigare varit medveten om, säger professor Curt Peterson.

När det gäller exempelvis leukemi ger man flera höga cytostatikadoser med dropp eller injektion med omkring tre veckors mellanrum. Det slår mot cancercellerna samtidigt som kroppen ges en chans att återhämta sig mellan kurerna.

ILLAMÅENDET ÄR ett kapitel för sig. Ett viktigt framsteg är att det sedan drygt tio år tillbaka finns läkemedel mot akut illamående när cytostatikan ges. Men fortfarande saknas effektiva botemedel mot det så kallade fördröjda illamåendet.

Det har också visat sig att cytostatikabehandling av cancer hos barn är mer framgångsrik än hos vuxna.

– Tumörer hos barn är ofta lättare att behandla än hos vuxna. Paradoxalt nog beror det på att cancer hos barn växer snabbare och är aggressivare. Den snabba tillväxten av tumören gör den mer utsatt för cytostatika, säger Curt Peterson.

Samtidigt som betydelsen av cytostatikabehandling har blivit viktigare inom cancersjukvården påpekar Curt Peterson att det inte kan användas för alla typer av cancersjukdomar. Ett exempel är tumörer i hjärnan. Här hindrar blodhjärnbarriären främmande ämnen att nå fram till tumören. Prostatacancer hos män är en annan diagnos där cytostatika inte hjälper. Tumören växer så långsamt att den håller sig skyddad mot cytostatika.

De största framgångarna har cytostatika nått när det gäller att bekämpa akut lymfatisk leukemi, testikelcancer hos unga män och vissa typer av lymfcancer. Här ligger överlevnaden nära 100 procent.

För övriga cancersjukdomar är framgången inte lika tydlig.

– Men räknar man antalet överlevande patienter, så räddar cytostatika fler kvinnor med bröstcancer än barn med leukemi, påpekar Curt Peterson.

Det beror på att bröstcancer är betydligt vanligare än leukemi hos barn. Och även om överlevnadsprognosen är sämre för bröstcancer, så ökar överlevnaden hos bröstcancerpatienter med omkring 15–20 procentenheter genom att man behandlar med cytostatika efter en bröstcanceroperation.

Mats Udikas

FRÅGA FÅR SVAR

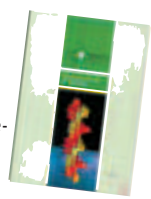
Varför tappar vissa håret när de får cancer?

Hårceller är aktiva celler som ständigt förnyar sig och bildar nya hårsäckar. I hårsäckarna finns nytt hår. Det är alltså inte så att en och samma hårsäck producerar nytt hår och gör att håret växer. Växer gör håret när nya hårsäckar bildas.

När cytostatika sätts in bromsas celldelningen i alla celler. Hårdast drabbas de celler som delar sig hela tiden, som exempelvis slemhinnor, hår och naglar. Hårcellerna slutar dela sig och bilda nya hårsäckar, och håret faller av. Så fort behandlingen upphör börjar dock hårcellerna dela sig igen, och håret kommer tillbaka. Ofta får håret en helt annan kvalitet och tjocklek än tidigare. Normalt tar det mellan fyra och sex månader från det att behandlingen är avslutad till att håret växer ut.

Strålning kan däremot i vissa fall lämna bestående, hårlösa fläckar, beroende på vilken mängd strålning som används.

Överskådligt om cytostatika



NU FINNS EN överskådlig bok på svenska om läkemedelsbehandling av cancer. Boken, som kort och gott heter "Cytostatika" (Liber 2003), riktar sig i första hand till sjukvårdspersonal som arbetar med cytostatika.

Men även intresserade lekmän kan tillgodogöra sig åtminstone delar av boken med god behållning. På 320 sidor behandlas cytostatikans verkan, historik liksom behandlingsprinciper och omvårdnadsaspekter.

Moustapha Hassan och Per Ljungman på Huddinge sjukhus är huvudförfattare, men har haft hjälp av en lång rad svenska läkare, sjuksköterskor och toxikologer.

Boken behandlar cytostatika ur ett generellt perspektiv. Men det finns två kapitel som är helt inriktade på de speciella problem som finns i barncancervården. Per Kogner och Stefan Söderhäll vid Karolinska sjukhuset står för kapitlet om barnonkologiska sjukdomar. Eva Turup vid Akademiska sjukhuset i Uppsala tar upp omvårdnadsfrågorna vid cytostatikabehandling av barn.

Boken kan beställas på www.liber.se.

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 24

Vattkoppor ett orosmoment för familjer med cancersjuka barn

Undvik vattkoppor är rådet till familjer med barn som behandlas med cytostatika. Hur farligt det är varierar dock från barn till barn. Femåriga Louise fick vattkoppor under sin behandling och fick tillbringa en vecka på sjukhus, men klarade sig bra.

– JAG FICK PANIK och blev livrädd, berättar Pernilla Larsson om hur det var när hon fick veta att hennes femåriga dotter Louise hade fått vattkoppor. Louise behandlas mot akut lymfatisk leukemi (ALL) sedan oktober 2002. När Louise fick vattkoppor i höstas hade hon fortfarande någon enstaka högdosbehandling med cytostatika kvar att gå igenom.

Till förhållningsreglerna för barn som behandlas mot ALL hör att se till att inte bli smittad med vattkoppor. Det visste Pernilla Larsson.

– Jag hade drömt mardrömmar om vattkoppor. Hur hon fick det vet jag inte. Första pricken fanns intill hennes venkateter – CVK – som används för medicin och provtagning.

LOUISE BLEV INLAGD på sjukhuset direkt. Hon fick dropp med antibiotika för att sjukdomen skulle avbrytas, men blev ändå rejält sjuk. Febern var uppe i 40 grader, men sjönk sedan och åtta dagar efter att sjukdomen upptäckts fick Louise åka hem.

Idag mår Louise ganska bra. Hon har avslutat högdosbehandlingarna som ibland var jobbiga med illamående. Nu ska hon fortsätta sin underhållsbehandling med tabletter ungefär ett och ett halvt år till.

Vattkoppor är en mycket smittsam sjukdom som vållas av ett virus (VZV, variella zostervirus). För barn med normalt immunförsvar får sjukdomen ha sin gång. Något vaccineringsprogram finns inte. Barn som behandlas med cytostatika behöver däremot skyddas, eftersom de redan har ett nedsatt immunförsvar och har svårt att försvara sig mot den virusförökning som alltid sker i början hos den som får vattkoppor.

Louise, fem år, fick diagnosen akut lymfatisk leukemi 2002. I höstas fick hon vattkoppor – något som hennes mamma Pernilla till och med drömt mardrömmar om. Men idag mår Louise ganska bra.

– Vi har respekt för vattkoppor hos barn med leukemi, säger överläkare Mikael Behrendtz på barnkliniken på Universitetssjukhuset i Linköping.

DET ÄR INTE BARA vattkoppsinfektionen i sig som man är rädd för. Den höga smittsamheten samt risken för allvarliga följdsjukdomar som lung- och hjärnkomplikationer, gör att man i möjligaste mån försöker förhindra att det cancersjuka barnet exponeras för smittan. Det gäller även om man haft vattkoppor tidigare i livet. Men Mikael Behrendtz säger också att han inte varit med om något dödsfall på grund av vattkoppor under de 13 år som han arbetat med cancersjuka barn.

Hur farligt det är för ett cancersjukt barn att få vattkoppor varierar beroende på individen och i vilket skede av behandlingen han eller hon befinner sig.

ETT PROBLEM ÄR att vattkoppor har en inkubationstid på cirka tre veckor, vilket innebär att behandlingen mot tumörsjukdomen fördröjs. Det vill man undvika. Har man blivit exponerad för vattkoppsvirus bör man få en injektion med ett så kallat immunglobulin mot vattkoppor. Syskon kan bli vaccinerade om de inte haft sjukdomen tidigare.

Mikael Behrendtz rekommenderar att familjen alltid håller en öppen dialog med förskola och skola för att vara förberedd om det skulle starta en vattkoppsepidemi.

Mats Udikas

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 25

Vetenskaplig kongress samlar läkare från hela världen

BARNCANCERFONDENS styrelse har beslutat att stöjda organiseringen av The Histiocyte Society 2004, ett vetenskapligt möte som samlar barnläkare och forskare från hela världen. Kongressen kommer att äga rum i Stockholm hösten 2004 och det ekonomiska bidraget är på 100 000 kronor. Kongressen har genomförts i olika delar av världen varje år sedan mitten av 1980-talet, i nära samarbete med den amerikanska föräldraföreningen Histiocytosis Association of America. Ansvarig för arrangemanget i år är docent Jan-Inge Henter, Barncancerforskningsenheten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Barncancerfonden stödjer nordiskt samarbete

BARNCANCERFONDENS styrelse har beslutat att ge ett ekonomiskt bidrag om 1,2 miljoner kronor för fortsatt drift och utveckling av NOPHO:s* sekretariat under 2004. NOPHO organiserar idag ett flertal nordiska studier inom barnonkologin, och sekretariatet är beläget vid barncancerforskningsenheten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. NOPHO bildades samma år som Barncancerfonden, 1982, efter initiativ från barnonkologer från de fem nordiska länderna.

*Nordisk Förening för Pediatrisk Hematologi/Onkologi

Agne Larsson ny ordförande i forskningsnämnd

VID ÅRSSKIFTET tillträdde professor Agne Larsson som ordförande i Barncancerfondens biomedicinska forskningsnämnd. Agne Larsson är professor i pediatrik vid Karolinska institutet och verksam vid Barnens sjukhus på Karolinska Universitetssjukhuset – Huddinge.

Barncancerfonden önskar Agne Larsson välkommen och tackar samtidigt professor Ingemar Kjellmer som suttit med i nämnden sedan 1988, de senaste sju åren som dess ordförande, för en gedigen insats!

Agne Larsson fick sin utbildning vid Karolinska Institutet och Uppsala universitet, och disputerade på en avhandling om DNA-syntes 1966. Agne Larsson var post-doc vid University of Californa, San Francisco, 1969–70. Sin barnläkarutbildning fick han vid S:t Görans Barnkliniker i Stockholm. 1984–1993 var han professor i pediatrik vid Uppsala universitet och är sedan 1993 och tills vidare professor i pediatrik vid Karolinska Institutet. Agne Larssons egen forskning har främst berört ämnesomsättningssjukdomar och hormonrubbningar hos barn och ungdomar. Agne Larsson har tidigare erfarenhet av att prioritera forskningsmedel både i Sverige och internationellt och ser det som angeläget att förbättra villkoren för klinisk forskning.

Professor Agne Larsson tar över ordförandeposten efter professor Ingemar Kjellmer.

Läs mer om forskning på www.barncancerfonden.se/forskareochvard.

ALMERS HUS

KALENDARIUM

14 feb–21 feb	Rekreation
21 feb–28 feb	Rekreation
28 feb–6 mar	Rekreation
6 mar–13 mar	Visommist
13 mar–20 mar	Rekreation
20 mar–27 mar	Rekreation
3 apr–10 apr	Rekreation
10 apr–17 apr	Rekreation
17 apr–24 apr	Rekreation

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för cancersjuka barn och deras familjer. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa.

Om man är intresserad av att åka till Almers Hus kontaktar man bokningsansvariga på respektive barncancercentrum. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för resor och boende. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år. Tanken är att de som vistas på Almers Hus ska få möjlighet att lämna vardagsstöket åtminstone för en vecka och istället umgås med varandra och andra i samma situation.

Almers Hus invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. Nu, tio år efter invigningen, har närmare 6 000 personer besökt rekreationsanläggningen för att hämta kraft och inspiration. Den stora villan fick sitt namn efter doktor Almer som på 1920-talet blev barnens speciella beskyddare när han skapade Kustsanatoriet för tbc-sjuka patienter från hela landet.

På www.barncancerfonden.se/almershus finns mer information.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Norrlands universitetssjukhus i Umeå, telefon 090-785 21 13
Carina Mähl, Universitetssjukhuset i Lund, telefon 046-17 81 05
Gunnel Hedblom, Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala, telefon 018-611 58 63
Roza Swanpalmer, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, telefon 031-343 452 22
Anne-Marie Norberg, Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, telefon 08-517 780 84
Marie Sandgren, Universitetssjukhuset i Linköping, telefon 013-22 47 92

Barn&Cancer_1_04.qxp 04-01-28 15.01 Sida 26

KÖRBERG+ÖBERG

VARFÖR?

Cancer är en av de vanligaste dödsorsakerna bland barn. Den stora frågan för den drabbade familjen är givetvis varför? Varför just mitt barn? Den bistra sanningen är att denna fråga ställs nästan varje dag. Så ofta drabbas nämligen ett barn av cancer i vårt land. Det här vill vi göra något åt. Vill du? Sätt in ett bidrag på postgirokonto 90 20 90-0, så stödjer du forskningen kring barncancer.

BARNCANCER FONDEN

POSTGIRO 90 20 90-0

Barncancerfonden är en ideell organisation som beskyddas av H.M. Drottningen. Barncancerfonden finansierar 90 % av forskningen om barn och cancer. Fonden är helt beroende av frivilliga bidrag från privatpersoner, organisationer och företag. Gåvor till Barncancerfonden är arvs- och gåvoskattebefriade. Telefon: 08-584 209 00. www.barncancerfonden.se