# BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 1 2005 >>>

## Hannahs mostrar löste av på sjukhuset

Hannah Olsson har kul med moster Mia Flod. När Hannah behandlades för leukemi fanns mostrarna Lisa och Mia hos henne några av de helger hon var tvungen att stanna på sjukhus. Mamma och pappa kunde vara hemma med Hannahs storebror.

**Fjärde Internationella Barncancerdagen 15 februari**

**Forskning visar samband mellan leukemi och födelsevikt**

**”Dessa ord tände hoppets låga inom mig.”** >>> Sidan 19

BARNCANCER FONDEN

”Jag brukar lägga håret på mormor” 3

Omvärld/notiser 4–5

”Hannahs mostrar är guld värda”
När Hannah Olsson behandlades för leukemi löste mostrarna av på sjukhuset. 6–9

Syskonen Abrahamsson vill mäta inne i cancercellen 9

Mer internationellt stöd
Olika förutsättningar i världen: I Bangladesh är vårdresurserna mycket knappa. I England satsar man på speciella tonårsavdelningar på sjukhusen. 10–12

En mammas dagbok 13

Barn i Bild
Fotografen Kenneth Hellman visar bilder på temat ”tillsammans”. 14–15

Sena komplikationer i fokus
Rapport från läkarstämman i Göteborg. 17

Betydelsefulla möten i vården 18–19

Hög födelsevikt ökar risken för leukemi
Nordisk forskargrupp visar samband med hjälp av samnordiska databaser. 20–22

Samarbete gynnar utsatta grupper 22

Humlan
Pyssel och serien Kaxen. 23

Notiser 24–25

Så här kan du skänka pengar 27

Krönikan
Författaren Johanna Thydell skriver om hur livet tog en ny vändning efter mammans bortgång i bröstcancer. 28



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, Niklas Jönrup, Anders Petersson, Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Stina Jordevik, Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Ingela Westling. 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: Reptil AB/Arkpressen i Västerås 2004 OMSLAGSFOTO: Lisa Brunnström. 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 11 april.

Citera oss gärna, men ange källan.

# Kära läsare!

**HANNAHS MOSTRAR.** Det låter som en Woody Allen-film, men är mycket bättre än så. Det är Lisa och Mia som visar hur släktingar och vänner kan vara till hjälp på ett mycket handfast sätt när en familj drabbats av svår sjukdom. Läs artikeln och lämna sedan över den till er omgivning. Man får bra idéer på vad man kan göra för att underlätta och skapa mod; för att hjälpa ett drabbat syskon, för att få tillgång till mamma och pappa och för att få vara nära en älskad liten tjej.

Idag överlever tre av fyra barn sin cancer. Det innebär att en svensk av 700 i åldersgruppen 25–35 år är friska, före detta barncancerpatienter. Och ju fler barn och ungdomar som botas, desto större blir den här gruppen. Två av tre av dessa drabbas av någon form av sen komplikation efter sin sjukdom och behandlingarna av denna. Deras behov kommer Barncancerfonden att satsa alltmer resurser på. Läs rapporten från Läkarstämmans symposium om sena komplikationer.

I februari arrangeras Internationella Barncancerdagen runt om i världen. Barncancerfonden vill vara med och förändra situationen för några av de minst 250 000 barn i världen som insjuknar i cancer varje år. De flesta av dessa barn har ingen eller liten tillgång till behandling. För dem som lever i utvecklingsländerna är chansen att överleva bara 20 procent, jämfört med 75 procent i Norden. Krafttag behövs!

Eva Gillström EVA GILLSTRÖM,
arbetande styrelseordförande Barncancerfonden
eva.gillstrom@barncancerfonden.se
TELEFON: 08-584 209 01

EN DAG MED...

SARA ANDERSSON

# "Jag brukar lägga håret på mormor"

**SARA ANDERSSON** är 16 år och på väg tillbaka. För ett och ett halvt år sedan fick hon diagnosen osteosarkom (skelettcancer). Idag är hon färdigbehandlad, men väntar fortfarande på att få igen sin forna styrka. Det betyder bland annat att hon tagit ett sabbatsår från gymnasiet. Hon började i höstas på samhällsvetenskaplig linje, men hade svårt att hänga med eftersom hon var borta så mycket.

Nu går hon i stället en Photoshop-kurs på Folkuniversitetet och eftersom hon älskar att teckna och är intresserad av formgivning passar det perfekt. Annars är det kompisarna som tar all ledig tid.

– Att träffa mina kompisar är det roligaste jag vet. Vi är ett gäng som alltid håller ihop och vi pratar en massa eller går på bio och ibland är det fester hemma hos folk, berättar Sara Andersson.

Och att Sara är en bra kompis är ingenting hon har hittat på själv. I sin förra skola fick hon ett stipendium för att hon varit en sådan bra kamrat. När Sara har blir bättre har gänget bestämt att de ska ut och resa, kanske till Spanien.

Hemma i huset i Nol finns mamma Else-Britt och hennes sambo Leif, storasyster Josefin och katten Rasmus. Josefin och Sara står varandra väldigt nära. Det är med Josefin som Sara går på stan och shoppar. Ett intresse som de båda syskonen har gemensamt. De tar ofta bilen in till Göteborg. Förut var det buss som gällde, men eftersom Sara är infektionskänslig får mamma låna ut bilen.

– Dessutom övningskör jag mycket och tänker ta körkort först i kompisgänget, säger Sara Andersson.

Ibland går turen till mormor och morfar som bor en bit bort på landet. Sara tycker mycket om att vara där. Hon brukar lägga håret på mormor – som givetvis är en hejare på att baka – och blir belönad med massor av kakor och bullar.

Kanske åker hela familjen till USA i sommar. Då kommer Sara att passa på att hälsa på sin kompis som är au pair i närheten av Dallas. Annars ser Sara fram emot att få börja i skolan igen till höstterminen.

Sara Andersson fick diagnosen osteosarkom den 25 september 2003. Hon är färdigbehandlad och ska nu vila och bli frisk. Två gånger i veckan går hon till en sjukgymnast för att bygga upp sin styrka.

TEXT: VICTORIA WAHLBERG BILD: LISA BRUNNSTRÖM

## VI FYRA

Barn & Cancer gav sig ut på stan i Stockholm och frågade några personer om de känner till och någon gång har skänkt pengar till Barncancerfonden.

1. Känner du till Barncancerfonden?
2. Har du någon gång gett pengar till Barncancerfonden?

MOLLY BERG OCH CECILIA GEREBEN

1. Ja.

2. Nej, det har vi inte gjort.

CAMILLA BJÖRK

1. Ja, jag vet att det är en jättebra organisation som arbetar med att sprida kunskap om barncancer och med att stödja barn och familjer som är drabbade.

2. Ja, det har jag.

PATRIK ANDERSSON

1. Ja, vem gör inte det?

2. Inte jag själv, men tillsammans med min familj.

PATRIC ELMÉN

1. Ja. Det är en frivilligorganisation som samlar in pengar till forskning om barncancer. Det är allt jag vet.

2. Nej.

# BARNCANCERFONDEN FÖRSTÄRKER SIN KOMPETENS INOM OMRÅDET SENA KOMPLIKATIONER

**Utvecklingen har gått framåt och idag överlever tre av fyra barn som drabbas av cancer. I takt med att allt fler barn överlever ställs vi inför nya frågeställningar. Vi vet idag att en del av barnen får bestående men, så kallade sena komplikationer, som på olika sätt påverkar deras möjligheter att leva fullgoda liv efter genomgången sjukdom och behandling.**

**FÖR ATT MÖTA** dessa nya förutsättningar, och för att genom information och opinionsbildning bättre kunna stötta de drabbade, behöver vi öka vår kunskap inom området.

Barncancerfonden projektanställer därför en person under två års tid med uppgift att i första hand:

- inhämta och sammanställa erfarenheter om sena komplikationer.
- inhämta och sammanställa kunskap om lagstiftning som kan vara tillämplig för barn och unga vuxna med sena komplikationer.
- dokumentera erfarenheter från drabbade barn och föräldrar.
- bedriva informationsarbete inom området.

För att kunna genomföra det här arbetet bör du ha goda kunskaper om socialförsäkringssystemet och lss-lagstiftningen. Vidare behöver du ha fallenhet och intresse för utåtriktad informationsverksamhet och dokumenterat god förmåga att självständigt organisera ditt arbete. Erfarenhet av utredningsarbete är meriterande och mångårig yrkeserfarenhet ett krav.

**KVALIFIKATIONER:** socionomutbildning eller motsvarande som arbetsgivaren bedömer likvärdig. Personlig lämplighet är av stor betydelse eftersom du kommer att ingå i ett litet men väl inarbetat team. Vi eftersträvar en jämn könsfördelning på vårt kansli och ser därför gärna manliga sökande till denna tjänst.

Rekryteringen till denna tjänst sker i samarbete med Mercuri Urval. Sänd din ansökan med meritförteckning till Mercuri Urval, Box 55703, 114 83 Stockholm, eller via e-post till apply.se@mercuriurval.com, senast den 21 februari 2005.

Märk din ansökan ”m1d159”.

*Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige, och har sedan starten 1982 delat ut över en halv miljard kronor i forskningsanslag och finansiering av forskartjänster. Verksamheten bedrivs uteslutande genom gåvor och testamenten från privatpersoner och företag och har inga bidrag från stat, landsting eller kommuner.*

*På Barncancerfondens kansli på Grevgatan 39 i Stockholm arbetar 13 personer för vårt gemensamma mål; att alla barn som får cancer ska bli friska och kunna leva fullgoda liv därefter.*

*Mer information om Barncancerfonden och vår verksamhet hittar du på www.barncancerfonden.se.*

BARNCANCER FONDEN

# Keps med hår i stället för peruk

**I ENGLAND** tillverkas ett komplement till dyra peruker. Tillverkaren gör kepsar och huvuddukar, där håret är fäst vid kanten. Maria Olsson, sjuksköterska i Göteborg, har köpt in ett antal, som betalats av Barncancerföreningen i Västra Sverige. Tonårstjejer som behandlas på barnonkologen i Göteborg erbjuds denna peruk.

– De går åt som smör i solsken. Jag tycker att de är häftiga, håret ser naturligt ut fast det är syntet, säger Maria Olsson.

Kepsarna och huvudduken, som ser ut som en snusnäsduk, finns i flera färger. Håret är långt och antingen flätat i tunna flätor eller utsläppt och finns i många färger. Priset ligger på mellan 600 och 800 kronor.

Att köpa peruk är annars en dyrbar historia, särskilt för den som inte vill ha syntethår. I Skåne har hälso- och sjukvårdsnämnden beslutat att höja bidraget till peruker från 3 500 till 5 500 kronor per år. Det gör att fler har råd att skaffa peruker med naturhår.

– För cancersjuka tonårstjejer är det här ett väldigt viktigt beslut, säger John Persson, kurator på barnkliniken vid Lunds universitetssjukhus.

Här kan du beställa en ”keps-peruk”:
Volu-Med UK
45c Leeming Street, Mansfield
Nottinghamshire, NG18 1NB UK
Tel. +44 01623 621115
Fax. +44 01623 624529

## Konstnärlig bil gav pengar till Barncancerfonden

65 000 kronor gick direkt till Barncancerfonden när en minibil, dekorerad av konstnären Ernst Billgren, klubbades på Bukowskis auktioner den 30 november.

Köparna, familjen Lundberg från Blikstorp, sålde sedan bilen vidare för 300 000 kronor till Jan-Erik Herlin i Norrtälje. Ena hälften av det överskottet tillfaller Barncancerfonden, andra hälften går till forskning om cystisk fibros. Jan-Erik Herlin planerar också att hyra ut bilen, och på så sätt få in ännu mer pengar till Barncancerfonden.

Ernst Billgren är en av Sveriges mest kända konstnärer. Expressen, BMW och programmet ”Mera motor” i TV4+ gav honom för några månader sedan i uppdrag att dekorera bilen av märket Mini One. Under större delen av hösten har tv-tittarna kunnat följa arbetet. Resultatet blev en skulptur snarare än bil, med hjortar, stjärnor och trappmönster i sann Billgrensk anda.

## Det kom ett brev...

... till redaktionen på Barn & Cancer, från Marianne Lundin i Härnösand. Hennes barnbarn Emil fick cancer i februari 2004. Mariannes yngsta dotter Eva – Emils moster – har skrivit en dikt till sin storasyster, Emils mamma Åsa, på hennes 30-årsdag.

*Hon trotsar stormen och ger sig handlöst ut*
*i orkanen.*
*Hon kastar sig djärvt från det högsta berget*
*utan säkerhetslina.*
*Visst känner hon vemodet gripa tag i hennes hjärta.*
*Men omfamnar ändå världen med ett leende.*

*Nu skrattar hon faran i ansiktet*
*och struntar i att vänta på en förklaring*
*åt allt det orättvisa som händer.*

*Hoppar på en studsmatta*
*och finner hopp.*

*Envist fortsätter hon att tända de ljus*
*blåsten ständigt vill släcka*
*och med varsamma händer skyddar hon dess låga.*

*Nu finner hon tröst i lugnet*
*och somnar till vackra ord.*
*Träden sjunger.*

*Hon är en hjältinna*
*utan skinande rustning och stålmannens mantel.*
*Hon är en Mamma*
*med brinnande hjärta och mod.*

Till Åsa 30 år från Eva

## FRÅGA FÅR SVAR

### Varför måste man transplantera benmärg hos vissa barn med leukemi?

**Doktor Olle Björk,** barnonkolog på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm:

– Benmärg finns inuti kroppens alla ben, och dess uppgift är att producera blodceller. Några barn med leukemi behöver förutom cytostatikabehandling också en benmärgstransplantation. De flesta som har blivit friska efter en behandling, 93 procent, har genomgått enbart cytostatikabehandling. Sju procent behandlas också med transplantation av benmärg.

– Det är mer ovanliga typer av leukemier som behandlas med transplantation. I de fallen är leukemicellerna inte tillräckligt känsliga för cytostatika. Man vet inte riktigt varför det blir så.

– Innan man genomför en benmärgstransplantation behandlas barnet under några dagar med höga doser cytostatika. Ibland ger man även strålbehandling. Själva transplantationen innebär att man byter ut den sjuka benmärgen mot benmärg från en givare. Det förekommer även stamcellsåterföring, vilket innebär att man först tar ut patientens stamceller och sedan ger dem tillbaka efter en högdosbehandling med cytostatika.

## Utökad rätt till ledighet

Riksdagen har beslutat att föräldrar till svårt sjuka barn under 18 år kan ha rätt till ett obegränsat antal dagar med tillfällig föräldrapenning.

Tillfällig föräldrapenning kunde enligt tidigare gällande regler betalas ut under 120 dagar per barn och kalenderår

Syftet med de nya reglerna är att underlätta för föräldrar när ett barn drabbas av en livshotande sjukdom.

De nya reglerna trädde i kraft vid årsskiftet.

I december 2003 fick Hannah Olsson diagnosen AML (akut myeloisk leukemi). För familjen Olsson från Åmål blev det många och långa vistelser på NÄLs sjukhus i Trollhättan. Men Hannahs mostrar ryckte in och hjälpte till.

# ”Hannahs mostrar är guld värda”

Hela familjen samlad. Övre raden: Hannahs pappa Tomas, mamma Susanne, moster Lisa. Undre raden: Storebror Joakim, kusinen Alexander, Hannah och moster Mia.

För drygt ett år sedan, i december 2003, fick Hannah hög feber som höll i sig i fem dagar. Ett besök på näls sjukhus visade dåliga blodvärden och svullen lever och mjälte. Hannah fick stanna över natten och dagen efter blev det transport till Östra sjukhuset i Göteborg. Där konstaterade läkarna att det handlade om aml, akut myeloisk leukemi.

– Alla känslor kom upp till ytan, även mina tidigare reaktioner på att Hannah hade Downs syndrom. Det kändes orättvist att vi skulle drabbas av detta *också*, säger Hannahs mamma Susanne.

Susanne har två systrar i ungefär samma ålder: Mia och Lisa. Hon berättar att de tre är ”görtäta”, och att de kan prata om allt. Redan från början fanns systrarna med som ett stöd under den tid då Hannah behandlades. Vid det första sjukhusbesöket var Lisa med. Under julhelgen tog Mia vid.

**JULAFTONEN BLEV FAMILJEN** nämligen tvungna att fira på näls sjukhus. Lisa och Mia kom dit med sina familjer. Men nu hade Hannahs storebror Joakim, då fem år, fått uppleva en lång sjukhusvistelse och en turbulent tid.

– Vi kände att han behövde få komma hem till sin egen miljö ett tag. Därför erbjöd sig Mia att stanna resten av julhel- >>>

LISA BRUNNSTRÖM

Hannah och hennes mostrar träffas ofta och står varandra nära. Därför kändes det tryggt för familjen Olsson att Mia och Lisa löste av på sjukhuset under några helger.

LISA BRUNNSTRÖM

Tomas och Susanne Olsson vill att Hannah ska får vara ”som andra barn”. Därför börjar de så sakteliga skola in henne på dagis.

>>> gen, så att Tomas kunde åka hem med Joakim.

– Det var en tuff tid för honom. Det blev ett väldigt ältande om Hannah hela tiden – först på grund av att hon fötts med Downs syndrom, och nu kom hon i centrum *igen*. Åmål är en liten stad där alla känner alla, och vi fick förstås massor av frågor vart vi än gick. Jag hade inte svårt att prata om problemen, men det var jobbigt för Joakim som fick höra allt om och om och om igen, säger Susanne.

**LISA OCH MIA** kom sedan att avlösa familjen under några av de helger då Hannah måste stanna på näls sjukhus. Att lämna över ansvaret för Hannah till systrarna kändes bra, eftersom Mia och Lisa känner Hannah så väl och hon är trygg med dem. Men avlastningen var inget som Susanne och Tomas bad om – det kom på initiativ av mostrarna själva.

– Jag tyckte väl att det är mitt barn och mitt ansvar. Men så sa Mia och Lisa att ”till helgen kommer vi och löser av er”. Jag tänkte inte så mycket på det förrän de stod där i dörren.

Och Susanne tycker att det gick bra att gå därifrån.

– Men jag tittade inte på Hannah när vi gick – jag tänkte att gråter hon nu så klarar jag inte att gå. Sen hade vi en suverän helg med Joakim, då vi åkte pulka och bara hade roligt tillsammans. Jag ringde inte till sjukhuset, men bad förstås att de skulle höra av sig när det kom provsvar.

– När vi kom tillbaka efter helgen tyckte personalen på näl att det strålade ny energi om oss.

Susanne berättar att familjen fick mycket hjälp också på hemmaplan, vilket var värdefullt.

– Min farbror tog till exempel hand om katten och vattnade blommor. Ett par av mina väninnor var också jättesnälla och skjutsade mig till Göteborg vid ett par tillfällen. Det är svårt att köra ensam med Hannah i bilen, och jag hade lite ångest inför resan och att starta en ny behandling.

**MOSTER MIA BERÄTTAR** att hennes och Lisas beslut att avlasta under några helger var ganska självklart.

– Vi märkte ju att de var slitna, vi känner varann så väl. Det är förstås bra med hjälp hemma också. Men de behövde få komma ifrån sjukhuset, helt enkelt.

Att komma in i sjukhusrutinerna var inget problem. Susanne hade skrivit en a4-sida med allt praktiskt som systrarna behövde veta. Dessutom fanns ju personalen på näl tillhands.

– De var jättegulliga och ställde upp för oss. Lisa och jag tog hand om den vanliga omvårdnaden, som att mata, byta blöjor och sådant. Personalen skötte allt som handlade om sjukvård. Vi kunde liksom inte göra fel.

För systrarna kändes det bra att vara där. Dessutom bidrog de med nya krafter.

– Att lösa av på sjukhus innebar inte att vi var tvungna att vara på rummet hela tiden, om Hannah mådde bra. Vi tog promenader till glasskiosken, lekte och badade om hon orkade, berättar moster Lisa.

Britta Holmström är överläkare på barnkliniken på näls sjukhus, och tillsammans med en kollega ansvarig för barnonkologin där. Hon berättar att an-

”Att lösa av på sjukhus innebar inte att vi var tvungna att vara på rummet hela tiden. Vi tog promenader till glasskiosken och lekte och badade om hon orkade.”

hörigas hjälp med att avlasta föräldrar till sjuka barn är något som kliniken vill uppmuntra.

– Att vistas på sjukhus under lång tid är jobbigt på många sätt. Det är vanligt att sömnen blir dålig till exempel. Droppet piper och personal går in och ut ur rummet. Det tär också på vuxenrelationen om den ena parten ständigt är borta. Och tyvärr kommer syskon ofta i kläm. Man kan behöva sova i sin egen säng, umgås med sin partner hemma och ägna uppmärksamhet åt syskon.

– Olika barn har olika förutsättningar, bland annat beroende på vilken diagnos de har, men många vistas väldigt mycket på sjukhus. Om en nära släkting eller god vän till familjen kan avlasta, är det idealiskt i de flesta fall.

**SJÄLVKLART FÖRUTSÄTTER** detta att föräldrarna uttryckt sitt förtroende för den som ska avlösa, och att barnet är trygg med personen. Det var mycket tydligt när det gällde Hannah, tycker Britta Holmström.

– Det var oerhört positivt att ha Hannahs mostrar här. Det är en väldigt go familj. Vi såg tydligt att det fungerade, att Hannah var trygg.

Idag mår Hannah bra. Hon är pigg och energisk, men ännu finns ängslan kvar för att något kan hända. Inför varje provresultat känner Susanne och Tomas oro, men tycker att det är något de lärt sig att leva med.

Nu ska Hannah så sakteliga skolas in på dagis.

– Vi vill att Hannah ska få vara som andra barn. Därför leker vi ute på dagis ett par timmar varje vecka, till att börja med. Det är viktigt att hon får börja umgås med andra barn och leva det sociala liv som hon missat så mycket av när hon varit sjuk.

Stina Jordevik

**VILL DU DELA MED DIG?**
Har du egna erfarenheter som du vill berätta om? Gå in på www.barncancerfonden.se och klicka på Barnet & Familjen och Min historia.

## Två leukemi-varianter hos barn

Leukemi är en cancersjukdom i benmärgen. I benmärgen, som finns inuti kroppens alla ben, tillverkas blodceller. När denna celldelningsprocess går snett uppstår leukemi.

Det finns två huvudtyper av leukemi hos barn. Akut lymfatisk leukemi (ALL) står för 90 procent av fallen, medan akut myeloisk leukemi (AML) står för cirka tio procent. De två leukemisorterna utgår från två olika sorters celler i blodet, lymfocyter (ALL) och granulocyter (AML).

Ett barn med AML behandlas vanligen intensivt med cytostatika under fyra till sex månader. Därefter får vissa barn en benmärgtransplantation, andra fortsätter med cytostatikabehandling.

Prognosen för AML är något sämre än för ALL, men de flesta barn blir friska.

Leukemi är 20 gånger vanligare hos barn som har Downs syndrom.

# Syskonen Abrahamsson vill mäta inne i cancercellen

Syskonen Jonas och Katarina Abrahamsson, båda forskare i Göteborg, håller på att utveckla en ny mätmetod som gör att man kan kontrollera hur mycket cytostatika som verkligen tränger in i en cancercell.

**KAN MAN MÄTA** hur mycket cytostatika som finns inuti i en leukemicell? Den frågan ställde sig cancerforskaren och läkaren Jonas Abrahamsson vid Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus för några år sedan.

Om det gick skulle det vara möjligt att anpassa medicineringen med cytostatika till leukemipatienter på ett mycket bättre sätt än idag. Då kan cytostatikabehandlingen få bättre effekt och biverkningarna blir färre, menade Jonas Abrahamsson.

Han tog upp saken med sin syster Katarina Abrahamsson som råkade vara professor i analytisk kemi vid Chalmers tekniska högskola.

Jodå, systern visste på råd. En mätmetod som kallas Ramanspektroskopi skulle kanske fungera för att mäta på så små mängder som det är frågan om här. Metoden är inte ny, men har utvecklats kraftigt under de senaste åren.

**IDAG LEDER** syskonparet en forskargrupp som är på väg att lösa problemet. Målet är att kunna mäta på prov med leukemiceller från patienter redan inom ett år. Barncancerfonden har stött projektet.

Mätmetoden bygger på att man låter en laserstråle lysa mot provet. På det viset får man fram en grafisk bild som ger svar på hur mycket cytostatika som finns i cellen.

Ett problem som forskarna hittills har brottats med,är att svaret är så svagt att metoden ännu inte är praktiskt användbar i vården av leukemisjuka. Men genom att använda olika knep som att låta cellerna ta upp guldpartiklar och använda signalbehandling, så räknar Katarina och Jonas Abrahamsson med att mätsvaret blir tillräckligt starkt för att man ska nå framgång.

Mätmetoden kommer också att kunna användas för solida cancertumörer. Men här finns praktiska problem med att ta cellproven.

Till sist, vem var då Raman? Jo, det var en indisk fysiker som fick Nobelpriset redan 1930 för att han kunde visa hur olika molekyler sprider infallande ljus på ett bestämt sätt.

Mats Udikas

Stöd till personalutbildning i fattiga länder och anslag till utländska forskningsprojekt. Barncancerfonden jobbar redan idag internationellt, men har planer på att göra mer.

# Mer interna

Det internationella engagemanget i Barncancerfonden har funnits länge. Barncancerfonden är medlem i icccpo, The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations, som är ett internationellt nätverk för föräldraorganisationer runtom i världen och som varje år arrangerar en konferens – den senaste i Oslo 2004.

– Det här är en viktig internationell mötesplats där man får stor inblick i hur man i andra länder arbetar med cancerdrabbade barn och familjer, säger Eva Gillström, arbetande styrelseordförande i Barncancerfonden.

Förutom seminarier om exempelvis ny forskning bjuder konferenserna på debatter och samtal om hur föräldraorganisationerna i olika länder arbetar med insamling, marknadsföring och information kring de här frågorna, berättar Eva Gillström.

Barncancerfonden i Sverige satsar varje år 2 500 amerikanska dollar för att ge möjlighet till föräldrar från alla världsdelar att delta i konferensen. Men det finns en vilja att göra mer från svenskt håll. Sedan en tid pågår diskussioner om hur Barncancerfonden skulle kunna stödja cancersjuka barn och föräldrar i fattigare delar av världen.

Eva Gillström berättar att Barncancerfonden satsar på att öka sitt stöd till barncancervården i fattigare delar av världen.

– En möjlighet som vi diskuterar är att i projekt arbeta med mer direkt stöd. Som till exempel utbildning av vårdpersonal i länder med knappa resurser. En annan idé är att bjuda in vårdpersonal från andra länder för vidareutbildning här i Sverige.

Ytterligare ett sätt att stötta barn med cancer på ett internationellt plan är stöd till forskningsprojekt där både utländska och svenska forskare deltar.

– Ja, det är också något vi öppnat oss för. Det är ju ett sätt att försöka snabba på forskningen eftersom man i ett större forskningsprojekt kan arbeta med erfarenheter från många fler barn, säger Eva Gillström.

Susanne Sawander

## Internationella Barncancerdagen 2005

**TISDAGEN DEN** 15 februari anordnas den Internationella Barncancerdagen för fjärde året i följd. Det internationella föräldranätverket ICCCPO (The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations) står bakom evenemanget. Den Internationella Barncancerdagen instiftades för fyra år sedan och uppmärksammas i drygt 40 länder runtom i världen genom olika manifestationer.

Syftet med dagen är att samla in forskningsmedel och uppmärksamma vården av cancersjuka barn världen över. I Sverige arrangerar Barncancerfonden och barncancerföreningarna en rad olika evenemang runt om i landet.

Totalt drabbas varje år cirka 250 000 barn i världen av cancer – men förmodligen är det fler eftersom mörkertalet är stort. Av dessa har 80 procent ingen eller liten tillgång till behandling, vilket leder till att alldeles för många barn dör utan att ha fått en chans att bli botade, eller ens ha fått en diagnos.

I Sverige drabbas varje år cirka 300 barn av cancer. Ungefär tre av fyra av dessa blir botade. För de barn som lever i utvecklingsländerna är utsikterna betydligt sämre. I dessa delar av världen botas bara 20 procent av de barn som varje år drabbas av cancer.

Enligt siffror från ICCCPO skulle mer än 100 000 dödsfall kunna undvikas varje år om alla drabbade barn fick tillgång till adekvat behandling.

ICCCPO startades 1994 i Spanien och har idag 76 medlemsorganisationer i 56 länder.

# tionellt stöd

BANGLADESH:

## Trots undermålig vård sprider föräldraorganisationer hopp

**I Bangladesh finns varken tillräckligt med vårdplatser, utbildad personal eller mediciner för cancersjuka barn.**

**Efter att Salma Choudhury förlorat sin son i cancer startade hon en av föräldraorganisationerna i landet.**

**SITUATIONEN FÖR** cancersjuka barn och deras anhöriga i Bangladesh är mycket svår. De som har råd söker därför vård utomlands. Det säger Salma Choudhury, grundare till ashic Foundation, som är en av fyra föräldraorganisationer för cancersjuka barn i Bangladesh.

– Inom ashic jobbar vi mycket med stödjande verksamhet. Det kan vara rent praktisk hjälp men också att försöka sprida lite hopp och glädje hos de här familjerna, berättar Salma Choudhury.

Hennes eget engagemang började när hon förlorade sin treårige son i cancer 1993. Hon hade då fått smärtsamma erfarenheter av den undermåliga barncancervården i Bangladesh.

Landet, med sina 143 miljoner människor, har inget nationellt sjukförsäkringssystem. Den som blir sjuk måste alltså betala hela notan själv.

– Även om en del medicin är subventionerad innebär det här att de allra flesta föräldrar helt enkelt inte har råd att vårda sina sjuka barn. I hela landet finns dessutom bara 50 vårdplatser för cancersjuka barn.

Salma Choudhury förlorade sin treårige son Ashic i cancer 1993. Senare startade hon föräldranätverket ASHIC – A Shelter for Helpless Ill Children – i Bangladesh.

**INTE BARA CANCERVÅRDEN,** utan hela vårdapparaten i Bangladesh lider av svåra brister i allt från material och utrustning till utbildad personal. >>>

### Knappa vårdresurser i Bangladesh

I Bangladesh får ungefär 6 000 barn diagnosen cancer varje år – men mörkertalet är stort. Bara cirka 5 procent får någon form av behandling.

Det finns bara en utbildad läkare per 250 barn med en cancerdiagnos. Just nu finns inga sjuksköterskor med utbildning inom barnonkologi i landet.

Det finns ungefär 50 sängplatser vikta för barn med cancer i hela Bangladesh. 32 av dessa finns på Bangabandhu Sheikh Mujib Medical University i Dhaka.

Folkrepubliken Bangladesh ligger i södra Asien. Grannländer är Indien och Burma.

Landet är ungefär 145 000 kvadratmeter stort (ungefär en tredjedel av Sveriges yta) och har drygt 143 miljoner invånare. Det betyder att det bor 970 invånare per kvadratkilometer (Sverige har 20 invånare per kvadratkilometer).

Huvudstad i Bangladesh är Dhaka, där 13 miljoner människor bor. De flesta som bor i landet är bengaler, cirka 98 procent. Resten är biharer och lokala stammar.

Det officiella språket är bengali. Små grupper talar urdu, hindi och tibetanska språk.

Ungefär 88 procent av invånarna är muslimer. Resten är huvudsakligen hinduer.

Föräldraorganisationen ASHIC arbetar för att stödja cancerdrabbade barn och familjer på alla tänkbara sätt – ekonomiskt, praktiskt och medicinskt. Vikten av lek och att ”barn får vara barn” är också centralt.

>>> – Så även om man lyckas få tillgång till vård kan man inte vara säker på att den är bra och ”rätt” för den sjukdom man har, konstaterar Salma Choudhury.

**BANGLADESH PRÄGLAS** också av stora klassklyftor. De föräldrar som har ekonomisk möjlighet söker därför vård utomlands och följaktligen är det den fattigare – och väldigt mycket större – delen av befolkningen som får dela på den nationella vård som står till buds.

”Många är outbildade och icke läskunniga och har heller inte kunskap om den sjukdom som drabbat deras barn.”

– Många är outbildade och icke läskunniga och har heller inte kunskap om den sjukdom som drabbat deras barn. De här föräldrarna har väldigt små möjligheter att kunna påverka sin situation, säger Salma Choudhury.

Av de fyra föräldraorganisationer som växt fram i Bangladesh är den som Salma Choudhury grundat, ashic Foundation, den största.

– Vi har varit föregångare genom att aktivt jobba med olika program för att hjälpa cancerdrabbade barn och föräldrar här i landet.

Susanne Sawander

# I England får tonåringar vara tonåringar

**På barnavdelningarna är de i minoritet. Likaså på vuxenavdelningarna. Inom cancervården i England satsar man i stället på egna avdelningar för tonåringar.**

**– Att låta tonåringar få träffa jämnåriga i samma situation betyder oerhört mycket för dem, konstaterar Sue Morgan, sjuksköterska vid Leeds sjukhus i England.**

**IBLAND BARN,** ibland vuxen. Säkert är att tonåren är alldeles speciella. Inom vården ses och behandlas tonåringar sällan som en egen specifik grupp utan svajar mellan barn- och vuxenavdelningarna. Inom barncancervården i Sverige får tonåringarna ofta välja själva, men 18 år är en ”officiell” brytpunkt då tonåringen flyttas över till vuxenvården.

I England ser man annorlunda på tonåringar och unga vuxna. Här har cancervården sedan flera år tillbaka byggt upp särskilda avdelningar för den åldersgruppen.

Sue Morgan är sjuksköterska på canceravdelningen för tonåringar vid Leeds sjukhus och en av dem som aktivt arbetat för förverkligandet av tonårsavdelningarna.

– Varför just vi i England kommit så långt när det gäller tonåringar vet jag egentligen inte. Bara att avdelningarna tillkommit tack vare påtryckningar från en stark förening för cancersjuka tonåringar samt många andra privata initiativ.

Det ökade medvetandet om tonåringars speciella behov har lett till att fler och fler sjukhus i England håller på att öppna särskilda avdelningar för tonåringar och unga vuxna mellan 13 och 24 år. På de här avdelningarna arbetar personer med många olika kompetenser: specialsjuksköterskor och -läkare, socialarbetare, lärare och psykologer. Alla med inriktning på just ungdomar.

Den stora poängen är att tonåringarna och de unga vuxna får en vård som är helt och hållet anpassad till just dem. Framför allt vad gäller den psykosociala aspekten, för här arbetar människor som är proffs på just tonåringar och hur man bäst bemöter dem, konstaterar Sue Morgan.

– Men kanske viktigast av allt är att ungdomarna träffar människor i deras egen ålder som befinner sig i samma situation som dem, säger hon.

Susanne Sawander

# En mammas dagbok

Här kommer den tredje delen av Katarina Widholms dagboksanteckningar från när hennes son fick diagnosen ALL. Du kan läsa Katarinas tidigare berättelser i Barn & Cancer nummer 5 och 6/2004, och på www.barncancerfonden.se. Dagboken fortsätter också i kommande nummer.

### *Jul-januari*

Efter flera veckor av apati på sjukhuset håller det på att bli jul. Förvånat upptäcker jag att det bara är fyra dagar kvar. Inte en julklapp har jag köpt, inte en pepparkaka är bakad. Någon gång mellan sjukhusbesöken har vi visst fått fram adventsljusstakar men gardinerna är fortfarande samma som i somras. Först tänker jag att det inte spelar nån roll. Man måste inte fira jul. Men så hör jag plötsligt dig säga hur gott det ska bli med julmat. ”Prinskorv, mamma, och köttbullar. Och julmust, åh vad jag längtar efter julmust!”

I lycka över att du längtar efter någonting alls rusar jag ut och köper all julmat jag kan komma på. Mina äldsta och käraste vänner kommer med hembakt och julgodis i en korg. Plötsligt har vi mer julmat än vad vi brukar. Fast du önskar dig inte någonting särskilt. Kanske blir det så när man inte exponeras för all världens julhandel och diskussionen med kompisarna i skolan. Eller så önskar man sig inget särskilt när man varit så sjuk som du.

Söndagen innan jul, när du sitter med glittrande ögon i soffan, skyndar vi oss att klä granen. Ja, för man vet ju inte hur saker och ting är i morgon. På något vis ordnar det sig med julklappar och du njuter på ett märkligt närvarande sätt av denna lite annorlunda jul. Vi ler mycket mot varandra allihop och tänker för första gången på väldigt länge faktiskt inte alls på vare sig sjukhus eller behandlingar.

> ”Prinskorv, mamma, och köttbullar. Och julmust, åh vad jag längtar efter julmust!”

En dag står du i fönstret och ser på snön som sakta faller ner. Jag ser din längtan och vi klär oss snabbt och fnissigt i full uteleksmundering. Precis som du alltid brukat gräver du i drivan och kastar upp sjoket mot den mörka kvällshimlen. Du lutar dig bakåt i snön och gör lamt en ängel, orkar sen inte resa dig. Jag får hala upp dig och borsta bort snö ur mössan. Du fryser, ler blekt och aningen generat och vi går in. Jag känner att tårarna börja svämma över. Själv har jag knappt hunnit känna av någon kyla. Allting är så annorlunda nu. Mest märks det när man ska försöka leva som vanligt.


BARNCANCERFONDENS SYMPOSIUM INOM VÅRDVETENSKAP INKLUSIVE PSYKOSOCIAL FORSKNING

**VAD VI VET OCH INTE VET**

BARNCANCERFONDEN stödjer sedan många år forskning inom vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning. Som ett led i arbetet att stimulera intresset inom detta område anordnas nu ett tvådagars symposium inom omvårdnad av barn med cancer.

SYFTET MED SYMPOSIET är att ge en överblick över det aktuella forskningsfältet, belysa metodfrågor, diskutera hur forskning kan initieras och sammanföra forskare och verksamma inom området.

SEMINARIET BJUDER PÅ "State of the art"-föreläsningar av två framstående experter, professor John J Spinetta, San Diego och Faith Gibson, PhD, London, samt workshops.

TIDPUNKT: 17-18 mars 2005

LOKAL: Läkaresällskapet, Klara Östra Kyrkogata 10, Stockholm

ANMÄLNINGSAVGIFT: 375 kronor inkl. moms

SISTA ANMÄLNINGSDAG: 4 februari 2005

ANMÄLAN: www.barncancerfonden.se

OBS! ANTALET PLATSER ÄR BEGRÄNSAT TILL 100.

BARNCANCER FONDEN

DET KÄNNS BRA när man är på samma våglängd.

”De här bilderna har jag tagit på förskolor i Hägersten utanför Stockholm. Kanske visar de det knepiga – men spännande – med att vara tillsammans med andra människor. Att börja välja vem man ska vara med, eller att bli vald. Att hitta någon som är på samma våglängd. Att visa empati, att trösta någon som är ledsen.”

KENNETH HELLMAN ÄR FRILANSFOTOGRAF, OCH BOR OCH ARBETAR I STOCKHOLM. HAN BESKRIVER SJÄLV SITT ARBETE SÅ HÄR: "JAG FOTOGRAFERAR MÄNNISKOR".

KAN BARN KÄNNA EMPATI? Den här lille killen blev knuffad ned från stenen. Men blir tröstad.

ATT VARA bara med sig själv.

## Rapport från läkarstämman:

# Sena komplikationer i fokus

Tre av fyra cancersjuka barn botas idag i Sverige. Men de tuffa behandlingarna har ett pris. Att hitta bot som inte ger problem senare i livet, är en av de stora utmaningarna för barnonkologerna.

Svenska Läkaresällskapets rikstämma hade barn som tema i år. Öppningsanförandet på mässan i Göteborg angav tonen: barnets väl och ve är grunden för den vuxnes hälsa. Goda råd gavs, om kost och motion, och man varnade för riskerna med för mycket tv-tittande.

Vanligast är tillväxthormonbrist, visar ny forskning av överläkare Eva-Marie Erfurth, på Universitetssjukhuset i Lund. Oftast, men inte alltid, ger sig hormonbristen tillkänna redan i barndomen. Övervikt, nedsatt insulinkänslighet och rubbade blodfetter kan ge hjärtkärlsjuklighet i vuxen ålder.

> ”Målet är att vi ska gå från bot till varje pris – till bot till minsta möjliga pris.”

Men om man drabbas av cancer som liten? Hur blir livet då?

Bättre behandlingsmetoder gör att vi har ett stigande antal unga vuxna som överlevt barncancer. År 2005 beräknas ungefär en av 700 svenskar i åldern 25– 35 år ha haft cancer som barn. Ofta har kontakten med vården avslutats, eftersom det inte finns någon större risk för återfall. Men uppföljning behövs. Annars kan det hända att komplikationer inte upptäcks i tid, och att problemen som dyker upp inte kopplas ihop med barndomens cancersjukdom.

**FLERA AV SYMPOSIERNA** tog upp de vuxna barncancerpatienternas problem. På symposiet ”Sena komplikationer av cancerbehandling i barnaåren” diskuterades bland annat hur strålbehandling av hjärnan, särskilt i tidig ålder, kan rubba hormonbalansen.

**PERSONER SOM ÄR** botade från barncancer löper mellan tre och tio gånger högre risk att få cancer än andra individer, förklarade professor Stanislaw Garwicz Universitetssjukhuset i Lund. Cancer nummer två har ofta, men inte alltid, samband med den behandling man fått i barnaåren.

Hjärtats struktur kan påverkas av strålbehandling och vissa cytostatika. Tecken på hjärtpåverkan måste fångas upp så tidigt som möjligt, förklarade Ulf Thilén, överläkare på hjärt/lungdivisionen i Lund. Skadan kan vara akut och övergående – men den kan också debutera upp till ett decennium efter avslutad behandling.

Numera har vi ”snällare” strålbehandlingsmetoder än förr. Av detta skulle man kunna dra slutsatser om färre biverkningar. Ulf Thilén manade till ödmjukhet och visade en rubrik från 1923, som slog fast att ”radium är det bästa för hudens vård”: Hur ser man om 80 år på det vi gör idag? Sitter vi på en tickande bomb?

Ett annat av symposierna tog upp effekten av barncancer på reproduktionsförmågan.

**MELLAN 15 OCH 25** procent av de behandlade får nedsatt fertilitet. En del får också nedsatt libido, vilket betyder att de inte känner lust. Många frågor väntar på svar: Hur känsliga är testiklar egentligen för strålning? Hur säger man till en ung människa att du ”kanske” kan förlora möjligheten att bli gravid? Kan man kräva av föräldrar i en krissituation att de – akut – tar ställning till fertilitetsproblem som spermainsamling, abortrisker, och andra effekter på sexualiteten? När ska en drabbad ung människa erbjudas undersökning av reproduktionsfunktionen? Vem ska ta hand om uppföljningen?

– Det här är svåra etiska frågeställningar som vi måste diskutera mera, betonade Birgitta Lannering, barncancerläkare och forskare på Drottnings Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Det är känt att fler än två tredjedelar av de vuxna barncancerpatienterna har någon form av sena komplikationer. Hälften av dessa har betydande problem. Idag finns inga allmänna rekommendationer för uppföljning. Tanken är att salub, Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning av barncancer, ska utarbeta nationella riktlinjer för långtidsuppföljning. salub bildades 2001.

– Målet är att vi ska gå från bot till varje pris – till bot till minsta möjliga pris, förklarade Stanislaw Garwicz.

Pia Naurin

Boken ”Betydelsefulla möten i vården – en samling berättelser om sorg och glädje” är en hyllning till de många människor som dagligen gör hjälteinsatser inom vården.

– Med boken vill jag visa på alla de fantastiska möten som sker varje dag i vården. Att dagligen jobba med människor som är sjuka och drabbade kräver kunskap, en stor portion mod, medkänsla och massor av energi. Det är ett tufft jobb, säger initiativtagaren och frilansskribenten Catherina Ronsten, som själv provat på att jobba inom vården.

I ”Betydelsefulla möten i vården” hittar du en mängd olika berättelser där patienter, anhöriga och vårdpersonal berättar om möten inom vården som blivit betydelsefulla för dem. Alla som berättar har en sak gemensamt: de har mött människor som lyft dem, sett dem, blivit förebilder och satt djupa spår i deras liv. Möten som de idag bär nära sitt hjärta och som blivit betydelsefulla för deras utveckling eller läkningsprocess.

Boken kan du beställa via Förlagshuset Gothias kundtjänst, 08-462 26 70, info.gothia@verbum.se eller via länken www.betydelsefulla.nu/vard/bestall-har_vard.asp.

Boken kostar 119 kronor (inklusive moms).

**Två berättelser ur boken ”Betydelsefulla möten i vården”:**

## Liten pojke gav lärdom för livet

**”ÅRET VAR 1974.** Den lille pojken var i fyra-femårsåldern och låg på barnsjukhuset i Göteborg. Jag var sjuksköterskeeleven som hade fått som pedagogisk uppgift att följa med pojken till undersökningen. Inför undersökningen skulle han få en intravenös nål i sin arm och jag hade noga förberett mig hur jag skulle informera, ledsaga och trösta den lille. Allt enligt aktuella läroböcker. Men så fort vi kommit ned i undersökningsrummet smet pojken in bakom en dörr och förskansade sig där. Tyst och avvisande motstod han alla mina argument.

”Först får du en salva på armen som ska göra att det nästan inte känns någonting alls”, sa jag och fortsatte:

”Med den lilla, lilla nålen känns det bara som ett litet, litet stick, som av en mygga, ja nästan mindre. Sen är alltihop över och du får en liten present, en liten fin geting, som medalj nästan. Kom fram här så ska du få titta.”

Jag upprepade mina argument, flera gånger, varje gång lite olika. Milt och övertygande tyckte jag att jag tydligt och ärligt försökte förbereda honom. Jag möttes av en intensiv tystnad. Han kom inte fram.

Efter cirka tjugo minuter tittade till slut en liten linlugg fram bakom dörren. Med fast blick tittade han rakt på mig och så sa han:

”Det är faktiskt inte du som bestämmer hur ont det gör!”

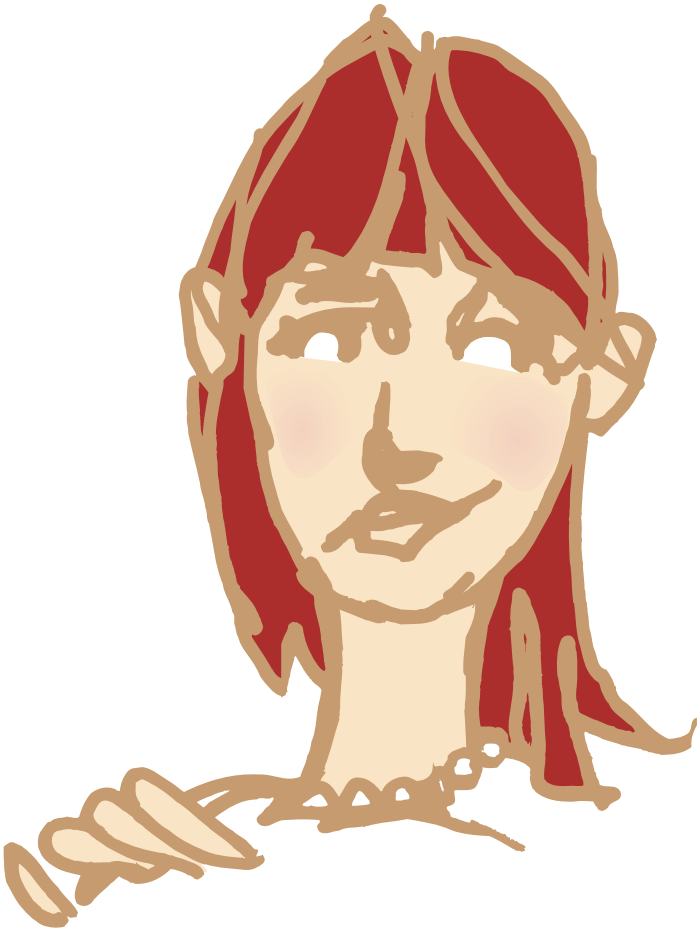
Denna lilla mening, trotsigt sagd av den lille kloke pojken var en av de viktigaste lärdomar jag fick med mig från min utbildning. Ofta, ofta under min tid som yrkesverksam, ja också i privatlivet har jag haft anledning att släppa fram bilden av den lille pojken och låta honom aktualisera lärdomen både när det gäller en annan persons upplevelser och farhågor:

”Det är inte du som bestämmer.”

Tyvärr fick jag aldrig chansen att tacka honom, alltför lång tid har gått sedan dess. Men han finns levande inom mig. Och jag tror att han också lärde mig att bli en bättre människa.”

Ingegerd, 60 år,
leg. sjuksköterska/
projektledare, Göteborg

# Betydelsefulla



# Hoppets låga

**”DAGEN FÖRE JULAFTON** 2002 fick vi beskedet att vår dotter som heter Josefin, 6 år, hade all, akut lymfatisk leukemi. Som för alla andra föräldrar som får ett sådant besked kom det som ett slag i ansiktet. För oss var cancer och då speciellt leukemi förknippat med döden. Men det var innan vi visste att det finns olika sorter av leukemi och dess behandling. Eftersom en liten flicka i vår kommun året innan hade gått bort i leukemi var den sjukdomen för oss starkt förknippad med döden. Denna flickas bortgång berörde mig väldigt starkt även om vi inte då kände eller umgicks med hennes föräldrar. Numera pratar jag då och då med mamman och hon har varit och är ett stort stöd för mig. Just denna flicka satt som fastetsad i mitt huvud hela tiden. Josefin skulle dö nu, det hade ju den andra lilla flickan gjort. Sådana tankar blir man ju inte glad av, tvärtom.

Något som fick mig att tänka annorlunda var när jag mötte en underbar sjuksköterska som också kände till den lilla flicka som gick bort året innan. Hon sa något till mig som gjort att jag tänker att Josefin ska klara av det här:

Hon sa: ”Om du tar ett långt snöre och knyter fast Josefin i ena ändan och ’den andra flickan’ i den andra – så stor skillnad är det på deras sjukdom.” Dessa ord tände hoppets låta inom mig och det är det jag tänker på när jag är på ’depphumör’. För mig blev det ett betydelsefullt möte.”

Ingrid, 31 år, administratör, Överkalix

# möten i vården

Genom att gå igenom datauppgifter om mer än 34 000 nyfödda barn har en nordisk forskargrupp lyckats visa att risken att få barnleukemi ökar med födelsevikten. Utan den samnordiska databasen över barn med cancer hade inte projektet kunna genomföras.

# Hög födelsevikt ökar risken för leukemi

Födelsenumren, som följer barnen i alla nationella register, gör att inga barn ”försvinner” från forskarna.

Barn med hög födelsevikt löper större risk att få leukemi än barn med lägre födelsevikt. Att sambandet finns har forskare misstänkt länge. Men en grupp av nordiska forskare är först med att presentera säkra bevis.

Den danska forskaren och läkaren Lisa Hjalgrim, som leder forskargruppen, säger att för varje kilo som födelsevikten höjs ökar risken att få akut lymfatisk leukemi (all) med 20 procent. När det gäller akut myeloisk leukemi (aml) har man inte kunnat upptäcka ett klart samband. Ett skäl är att det finns så få fall av den typen av leukemi att man inte kan dra några säkra slutsatser.

– De samnordiska databaserna över barn med cancer har haft en nyckelroll i vårt arbete. Utan dem hade vi inte kunnat genomföra projektet, säger Lisa Hjalgrim.

**DE NORDISKA** folkbokföringssystemen, som baserar sig på födelsenummer, har varit en annan hörnsten i projektet. Födelsenumren, som följer barnen i alla nationella register, gör att inga barn ”försvinner” från forskarna. Bortfallet är obefintligt. Därmed blir slutsatserna i studien mycket säkra.

MIKAEL RISEDAL

Den danska läkaren Lisa Hjalgrim leder den forskargrupp som visat att risken för leukemi ökar ju högre födelsevikt barnet har.

– Men det finns ingen anledning att oroa sig om man fått ett stort barn – risken att drabbas är ändå mycket liten.

Lisa Hjalgrim är mycket noga med att påpeka att det inte finns någon anledning för föräldrar med stora spädbarn att oroa sig mer än andra föräldrar. Den genomsnittliga risken för ett barn att få leukemi är trots allt mycket liten. Sjukdomen drabbar omkring ett av 2 000 barn. Även om sannolikheten att insjukna ökar med några bråkdelar för barn med högre födelsevikt, så är den fortfarande ytterst liten.

**FÖR DE FORSKARGRUPPER** som försöker finna orsakerna till barnleukemi är det däremot en betydelsefull ledtråd att ha hittat ett bevisat samband mellan födelsevikt och barnleukemi. Lisa Hjalgrim menar att det är ett viktigt stöd i det fortsatta arbetet med att hitta förklaringar till att barn drabbas av sjukdomen. Den här typen av epidemiologisk forskning, som grundar sig på bearbetning av stora databaser med patient- och befolkningsdata, måste kombineras med forskningsprojekt i laboratorier och sjukhuskliniker för att bli praktiskt användbar i vården.

I sitt arbete har den nordiska forskargruppen utgått från ett jättelikt material med mer än 34 000 barn. Först och främst ingår alla de 2 200 barn som fått leukemi i Norden under de 15 åren mellan 1984 och 1999. Patienternas syskon har också tagits med.

Deras födelsevikt har sedan jämförts med en fem gånger så stor grupp av barn >>>

## Samarbete mellan tio nordiska forskare

Tio forskare från sex olika universitetssjukhus och forskningsinstitut i Danmark, Sverige, Norge och Island står bakom den omfattande studien. Två svenska forskare ingår i gruppen: Erik Forestier vid Universitetssjukhuset i Umeå och Göran Gustafsson vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Göran Gustafsson är ansvarig för den nordiska databasen över barnleukemi.

Från Danmark deltog – förutom Lisa Hjalgrim – Klaus Rostgaard, Henrik Hjalgrim, Tine Westergaard, Mads Melbye och Kjeld Schmiegelow. Från Norge deltog Harald Thomassen, och från Island Jon Kristinsson.

Deras avhandling ”Birth Weight and Risk for Childhood Leukemia in Denmark, Sweden, Norway and Iceland” publicerades i Journal of the National Cancer Institute, 20 oktober 2004.

>>> utan leukemi. Utöver födelsevikt har man tagit med faktorer som i vilken graviditetsvecka barnet är fött och vilken plats barnet har i syskonskaran.

**FORSKNINGSPROJEKTET** ger inga svar på frågorna hur och varför barnleukemi uppstår. Lisa Hjalgrim säger att nya rön visar att de första förändringarna i de blivande leukemicellerna sker redan på fosterstadiet för de flesta som sedan insjuknar. Förstadierna till sjukdomen utvecklas för att sedan bryta ut efter flera år, oftast när barnet är tre till fem år gammalt.

– Fortsatt forskning med hjälp av till exempel dna-teknik kan hjälpa oss att hitta den kritiska tidpunkten när cellförändringarna uppstår. Det kanske innebär att vi i framtiden kan börja behandla barn mot leukemi redan innan sjukdomen bryter ut, hoppas Lisa Hjalgrim.

Varför barn med leukemi i genomsnitt väger mer än andra barn vet inte Lisa Hjalgrim. Men det finns flera tänkbara förklaringar. Den teori som hon i första hand tror på är ganska enkel och rättfram: stora barn har fler celler i kroppen än mindre barn. Därför är sannolikheten större att de ska drabbas av en sjuklig förändring i sina celler.

Mats Udikas

## Leukemiregistret finns i Stockholm

De nordiska databaserna över barn med cancer startade för mer än 20 år sedan, på initiativ av föreningen för de nordiska barncancerläkarna – NOPHO (Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology). Materialet i databaserna bygger på frivillig inrapportering från barncancerläkarna och innehåller fler uppgifter än de obligatoriska cancerregistren. Barncancerfonden är med och finansierar databasen för leukemi (NOPHO Acute Leukemia Database) som använts vid den här undersökningen.

En artikel om databaserna finns i Barn & Cancer nummer 3 2004: ”Databaser hjälper läkarna att bota barn”.

# Samarbete gynnar utsatta grupper

Det går att spara i fonder och skänka pengar till Barncancerfonden på en och samma gång. Via Banco kan vem som helst placera sina tillgångar i fem olika fonder, där en del av fondförmögenheten varje år går till en ideell organisation.

**– PÅ DET HÄR SÄTTET** bidrar våra sparare till att göra världen lite bättre. Men att deras sparande har etiska och ideella förtecken betyder inte att vi gör avkall på målet som styr allt Banco gör: att skapa långsiktigt bra värdetillväxt på våra kunders pengar, säger Ulrica Matsers, marknadschef på Banco.

Sedan starten har Barncancerfonden fått 42,7 miljoner kronor via Bancos fondsparare.

– Pengarna från Banco utgör en försvarlig del av våra totala intäkter, och har därför stor betydelse. De 3,3 miljoner kronor som vi fick förra året täcker till exempel kostnaderna för ett antal forskartjänster, säger Göran Bergström, kanslichef på Barncancerfonden.

– Ett fortsatt bra samarbete med Banco är viktigt, inte minst med tanke på att vi nu vill forska mer kring hur vi undviker några av de sena komplikationer som kan uppstå efter sjukdom och behandling.

Banco samarbetar med cirka 100 ideella organisationer. Samarbetet startade 1990 när Banco bildade Humanfonden. Syftet var att genom fonderna kunna förmedla resurser till ideella organisationer och det viktiga arbete som bedrivs där. Och på så sätt bidra till något gott.

Fonderna investerar bara i företag som följer fn:s deklaration om mänskliga rättigheter, fn:s barnkonvention och internationella miljööverenskommelser.

Petra Malm

Ulrika Matsers är marknadschef på Banco. En del av avkastningen från Bancos fonder går till ideella organisationer – exempelvis Barncancerfonden.

## Banco har fem ideella fonder:

Hjälpfonden • Humanfonden
Ideella miljöfonden • Kulturfonden
Samaritfonden

Genom dessa låter 80 000 fondsparare en till två procent av fondförmögenheten varje år gå till en valfri ideell organisation. 2003 fick ett hundratal organisationer dela på drygt 39 miljoner kronor, varav 3,3 miljoner kronor gick till Barncancerfonden. För mer information, kontakta Bancos rådgivare på 0200–23 53 00 eller mejla på info@banco.se.

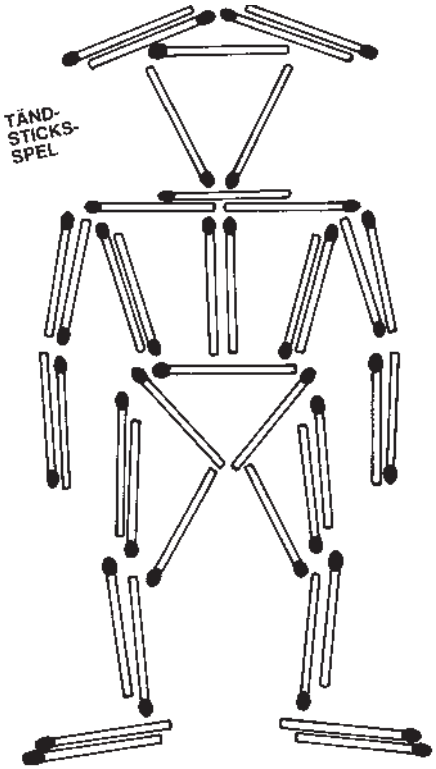
# HUMLAN

## ÄNTLIGEN ETT NYTT ÅR!

Jag älskar nya år. Särskilt sådana som börjar i januari.
I år har jag avlagt tre nyårslöften. Jag ska tvätta min humledräkt oftare (för ibland är mina gula ränder nästan svarta!), jag ska chatta på Humlansidan oftare (för då träffar jag så många nya, roliga vänner) och jag ska hitta en massa nya roliga knep och knåp till den här sidan. Har du lovat någonting speciellt i år? Skriv till mig och berätta, humlan@barncancerfonden.se. Är det ett riktigt roligt nyårslöfte, som till exempel "jag lovar att borsta tänderna en extra gång varje dag hela året ut", så kanske det kommer med i tidningen!

Kan du lista ut hur många tegelstenar som saknas?

## KNEP & KNÅP




Till det här spelet behöver ni en ask tändstickor och en tärning. Det gäller att så fort som möjligt bygga var sin tändsticksgubbe. Man turas om att slå med tärningen och får varje gång bygga till så många stickor som tärningen visar. Ni kan förstås hitta på egna figurer, huvudsaken är att alla använder lika många tändstickor. Gubben på bilden består av 41 stickor.

## KAXEN

SKRIV! MEJLA!

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

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

Nyfunna vänner på trappan vid Almers Hus.

# Det kom ett brev...

... från familjen Zetterheim i Sävsjö. De var på Almers Hus en vecka i våras, och vill gärna dela med sig av sina upplevelser:

Albin Zetterheim är 9 år och kommer från Skepperstad i Sävjö. Han opererades för hjärntumör 1998. Här är hantillsammans med syskonen Ellen, 7 år, Oskar 2, år och pappa Fredric. Mamma Annika står bakom kameran.

**VI VILLE SKRIVA** några rader och berätta om hur bra vi hade det när vi var på Almers Hus en vecka i maj. Vädret var med oss i stort sett hela tiden, även om det blåste ganska friskt vissa dagar, men så är det väl vid kusten!

Vi tillbringade dagarna med att göra små cykelturer, där vi även fick tillfälle att testa tandemcykeln eftersom Albin hade lite svårt med en vanlig cykel. Tack för att den möjligheten fanns!

Vi lapade också sol i mängder i den underbara trädgården, där vi klättrade i träd, körde omkring på traktorn, spelade fotboll och även intog flertalet måltider. Lekrummet på övervåningen var välbesökt och likaså källarplan…

Vi har badat bastu och bubblat i bubbelpoolen en hel del måste vi erkänna, men vad härligt det är!

Barnen hade gärna tillbringat större delen av tiden nere i kur- och kusthotellets bassänger, men vi tyckte att en gång om dagen får väl räcka…

Efter att ha fyllt på våra batterier i en vecka var det tyvärr dags för hemresan, och den ständigt återkommande frågan: När får vi komma hit igen?

*Tack för att Almers Hus finns!*

## VARJE ÅR DRABBAS CIRKA 300 BARN I SVERIGE AV CANCER

Tack vare stora forskningsinsatser och framgångsrikt kliniskt arbete överlever idag 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, tel. 08-667 53 03, stockholm@barncancerfonden.se, Pg 90 02 90-8

Barncancerföreningen i Uppsalaregionen, tel. 018-10 15 55, uppsala@barncancerfonden.se, Pg 90 00 10-0

Barncancerföreningen i Västra Sverige, tel. 031-84 51 03, vastra@barncancerfonden.se, Pg 90 06 60-2

Barncancerföreningen i Gävle-Dala-regionen, tel. 0270-199 04, gavledala@barncancerfonden.se, Pg 90 05 05-9

Barncancerföreningen Norra, tel. 090-14 38 05, norra@barncancerfonden.se, Pg 90 30 80-0

Barncancerföreningen i Östra Götaland, tel. 013-31 08 24, ostra@barncancerfonden.se , Pg 90 07 07-1

Barncancerföreningen Södra, tel. 040-42 65 64, sodra@barncancerfonden.se, Pg 90 03 30-2

www.barncancerfonden.se/foreningar

# Stress och oro tar tid att bearbeta

**FÖRÄLDRAR TILL BARN** med cancer är ofta stressade och känner ångest långt efter det att barnet fått sin diagnos. Det visar en avhandling av Annika Lindahl Norberg som genomförts med hjälp av stöd från Barncancerfonden. Avhandlingen bygger på intervjuer med drygt tusen föräldrar som hade kontakt med barncanceravdelningen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus eller barnmedicinska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping. Intervjuerna gjordes antingen under behandlingstiden eller i samband med uppföljningskontroller. Tidsrymden sedan diagnosen ställdes varierade från en vecka till fjorton år.

Avhandlingen kartlägger fjorton olika aspekter av sjukdomsrelaterad stress och sju typer av strategier för stresshantering. Vissa typer av påfrestningar verkar förekomma främst under den första tiden efter sjukdomsbeskedet och under den aktiva behandlingstiden. Andra symtom, som oro, osäkerhet och stress, kan finnas långt efter avslutad behandling.

En positiv prognos innebär inte nödvändigtvis lägre stress hos föräldrarna. Däremot kan socialt stöd och hjälp med att hantera stressen göra föräldrarna mer tåliga mot psykologisk belastning. Att förhålla sig passiv och undvika strategier ökar känsligheten för belastning. De första månaderna efter diagnosen är dock så påfrestande att strategier för stresshantering vanligtvis har mycket liten påverkan.

Avhandlingen heter Stress and Coping in Parents of Children with Cancer.

**Läs mer >>> om forskningen kring föräldrar och stress i intervjun med Krister Boman i Barn & Cancer nummer 6 2004.**

## Eldsjälar på Almers Hus blev Årets hallänningar

Makarna Ingrid och Ingemar Persson utsågs av Radio Halland till Årets hallänningar för deras arbete med att skapa och driva Almers Hus i Varberg. Närmare 7 000 personer har kunnat besöka Almers hus sedan 1993 för att hämta kraft och inspiration. Priset, som bestod av ett diplom och en Orreforsvas, överlämnades till makarna i direktsändning på Radio Halland och motiveringen löd:

”Ingrid och Ingemar Persson från Fjärås utses till Årets hallänningar 2004 för sitt osjälviska engagemang som lett till tillkomsten av Almers Hus i Varberg där cancersjuka barn och deras familjer får avkoppling, stöd och miljöombyte i en svår situation.”

## Fler sjuksköterskor utbildas i barnonkologi

**DET BLIR EN ANDRA** omgång av den uppskattade nationella utbildningen i barnonkologisk vård för sjuksköterskor. Det tog Barncancerfondens styrelse nyligen beslut om. Utbildningen kör i gång hösten 2005, och kommer att pågå under två år.

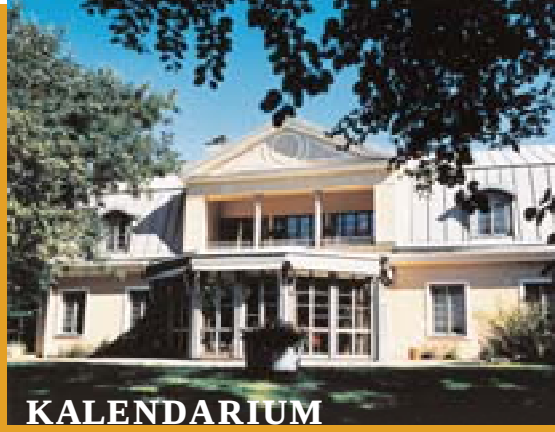
Utbildningen finansieras av Barncancerfonden och sker i samverkan med Sahlgrenska akademin vid Göteborgs universitet. Den är till för sjuksköterskor med erfarenhet från barncancervård, och syftet är att öka kunskapen inom barnonkologi och barnonkologisk omvårdnad. Två kurser om sammanlagt 30 högskolepoäng ingår: ”Omvårdnad med inriktning mot barnonkologi” och ”Barnonkologi”.

I kommande nummer av Barn & Cancer får vi följa en av sjuksköterskorna som går barnonkologiutbildningen idag. Vi kommer också att rapportera från gruppens examen.

## Förändringar i forskningsnämnden

**BARNCANCERFONDENS FORSKNINGSNÄMND** för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, får från och med årsskiftet en ny ledamot. Docent Inger Hallström har valts in som ledamot i tre år. Samtidigt som vi hälsar Inger Hallström välkommen vill vi passa på att tacka professor Mona Kihlgren, som samtidigt lämnar nämnden, för ett förtjänstfullt arbete.

# ALMERS HUS



## KALENDARIUM

| | |
|---|---|
| 6–13 feb | Visommist |
| 13–20 feb | Rekreation |
| 20–27 feb | Rekreation |
| 27–6 mar | Rekreation |
| 6–13 mar | Rekreation |
| 13–20 mar | Underhållsvecka Almers Hus |
| 20–27 mar | Rekreation |
| 27 mar–3 apr | Visommist |
| 3–10 apr | Rekreation |
| 10–17 apr | Rekreation/benmärgstransplanterade |
| 17–24 apr | Rekreation |
| 24 apr–1 maj | Rekreation |
| 1–8 maj | Rekreation/sena komplikationer |
| 8–15 maj | Visommist |
| 15–22 maj | Rekreation |
| 22–29 maj | Rekreation |
| 29 maj–5 jun | Rekreation |
| 5–12 jun | Rekreation |

**ALMERS HUS** i Varberg är en rekreationsanläggning för familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn. 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 i stället umgås med varandra och andra i samma situation.

Almers Hus invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. Nu, mer än tio år efter invigningen, har närmare 7 000 personer besökt rekreationsanläggningen för att hämta kraft och inspiration. 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

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

Barncancerfondens adress:
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon 08-584 209 00, fax 08-584 109 00

För prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon 08-617 23 40

GÄSTKRÖNIKA

JOHANNA THYDELL

”Rädd? Ja. Men jag vore mer rädd utan kontroll.”

**JOHANNA THYDELL**

”Jag är Johanna Thydell, född i Nässjö 1980, men tillbringade största delen av uppväxten i Värnamo. Efter en tids studentflackande hamnade jag för tre och ett halvt år sedan i Stockholm där jag fann rötterna och kärleken, köpte en lägenhet och ämnar stanna. Just nu har jag precis skrivit klart ett första utkast till en andra bok och håller dessutom på med ett projekt för SVT. Glad och nöjd med tillvaron och lever alltid efter följande motto: Bli den du är.”

# Jag kämpar mot cancer – som jag inte har

När jag var tretton år dog min mamma i bröstcancer.

Jag har behandlat ämnet i min debutbok ”I taket lyser stjärnorna” som kom ut förra hösten och som för ett år sedan vann Augustpriset i barn- och ungdomsboksklassen. Även vuxna har haft nytta och glädje av denna bok har det visat sig. I synnerhet de som har en personlig koppling till ämnet.

Detta skriver jag inte för att skryta.

Detta skriver jag för att ni ska förstå.

Jag vet vad jag talar om. Och skriver om.

Boken var ingen självbiografi, men visst ”lånade” jag händelser från att leva med en cancersjuk mamma i åtta år.

Jag vet vad det innebär med cellgifter, jag vet hur sjukhus luktar och jag känner framför allt till lukten av rädsla. Rädslan att den man älskar ska försvinna.

För mig blev det så.

Jag trodde aldrig att jag skulle klara det. Men här är jag. Med en örn inom mig. En örn som symboliserar styrka.

Jag vägrar att ge upp.

Vi har mycket cancer i släkten. För två år sedan var jag tjugotvå och tog ett beslut.

Jag tog upp en kamp.

Kampen mot att jag själv eventuellt kommer att drabbas. Som vilken medelålders kvinna som helst går jag nu på regelbundna kontroller. Mammografi, ultra, allt vad det kallas.

Är det en bra idé? undrade vissa i min omgivning. Blir du inte bara ännu mera påmind, ännu mera rädd?

Påmind är jag redan. Mamma finns inte hos mig.

Rädd? Ja. Men jag vore mer rädd utan kontroll.

För det är just det valet jag har tagit.

Valet att ta kontroll. Valet att ligga ett steg före ett eventuellt cancerbesked.

Man sa åt mig att jag lider ungefär 50 procents risk att drabbas.

Observera: inte 50 procents risk att dö. Sedan min mamma dog har antalet dödsfall inom cancer minskat. Forskningen inom bröstcancer har gjort framsteg. Att få cancer innebär inte längre att dö.

Du kan bli frisk.

Fler och fler klarar sig. Och att stödja bröstcancerforskningen är för mig en självklarhet. Visst vill jag också stödja Greenpeace eller ha ett fadderbarn, men tvingas man välja väljer man väl det som ligger en närmast hjärtat.

Sorgen man varit med om.

Tomheten man känt.

Jag är 24 idag. Jag har fått rådet att fortsätta bröstkontrollerna, blivit tipsad om att försöka skaffa barn så snart som möjligt, så en tidig bortoperation av båda brösten skulle kunna vara ett alternativ. Samt två fylliga ersättningar, naturligtvis.

För mig känns det just nu som ett väl drastiskt alternativ. Men varje alternativ till att insjukna är väl en ljusning.

Be mig dock inte svara på hur jag ställer mig till frågan.

Inte nu.

Snälla, inte nu.

Just nu är jag 24 år ung och lever mer än nånsin. Men medveten. Oerhört medveten.

Och det ser jag som någonting positivt.