BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 3 2006 >>>

Molekyl avgörande för naturlig celldöd

Sebbes sista tid i livet

Emelie Gustavsson, nio år, lottades att pröva en tyngre typ av underhållsbehandling efter att ha fått diagnosen akut lymfatisk leukemi.

Emelie fick pröva förlängd behandling

”Jag har slurpat i mig kunskap” sidan 6

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 3 2006 >>>

Kompisar och kunskap på Ågrenska.....6
Under Barncancerfondens vecka för familjer med barn som har sena komplikationer på Ågrenska utanför Göteborg fanns något för alla – kunskap, kompisar och krabbor.

Nordisk studie på barn med ALL.....9
Emelie Gustavsson, nio år, lottades att pröva en tyngre behandling för att förhindra återfall i leukemi. Hon är en av dem som deltagit i en nordisk forskningsstudie vars mål är att hitta den mest effektiva behandlingsmetoden mot akut lymfatisk leukemi.

Samarbete – den enda vägen.....12
Barn dör utan diagnos och utan smärtlindring i flera afrikanska länder. Det är den verklighet som möter Christine Wandzura, generalsekreterare för det internationella föräldranätverket för barncancer, ICCPO. Målet för nätverket är att skapa bättre vård för barn med cancer oavsett var de bor.

Sebbes sista tid.....13
Sebastian Rajakero dog i tjocktarmscancer 15 år gammal. Följ hans sista tid i livet.

Berättelsen som bär.....18
När livet rasar och ens barn blir svårt sjukt och dör är det viktigt att våga dela smärtan och sorgen med andra, enligt psykologen Kati Falk. Och att hitta en berättelse som bär en vidare.

Molekyl kan ge svar.....20
En del cancerceller påverkas inte av cytostatika. En forskargrupp på Karolinska institutet i Stockholm undersöker vad det beror på genom att titta närmare på en specifik molekyl, APAF-1. Genom att få i gång molekylen hoppas gruppen få fart på den naturliga celldöden i cancercellerna.

Sökandet efter samband.....22
Marie Ovenberger forskar på neuroblastom vid universitetssjukhuset i Malmö. Något roligare och mer angeläget arbete kan hon inte tänka sig.

Krönika: Vanna Rosenberg.....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: Johan Hederstedt. REDAKTION: Anna Bergén, Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Leach, Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Jill Klackenberg, Maja Hök
ART DIRECTOR: Erik Westin. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen i Västerås 2006, OMSLAGSFOTO: Anna Rehnberg 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.
Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i september 2006.

Vem stöttar eldsjälarna?

RUNT OM I landet finns sju självständiga Barncancerföreningar vilkas arbete är ovärdeligt. De som arbetar i föreningarna träffar familjer vars tillvaro plötsligt rasar samman när ett barn drabbas av cancer och blir sjukt. De kommer med råd, hjälp och stöd. Men vem stöttar eldsjälarna i Barncancerföreningarna?

Från Barncancerfondens sida hjälper vi föreningarna, som är våra medlemmar och som arbetar på ideell basis, med samordning och samarbete på ett övergripande plan.

Barncancerfonden har ett kansli på 15 personer i Stockholm. Förhoppningen är att vår nye generalsekreterare professor Olle Björk genom sin gedigna kompetens inom barncancer ytterligare ska stärka den professionella kärnan.

Hela den frivilliga verksamheten står inför stora förändringar. Viljan att hjälpa till ökar, samtidigt som strukturerna för frivilligarabetet kan te sig gammaldags. Ungdomar i dag vill gärna ”göra något”, men tackar ofta nej till bundna uppdrag i en förening enligt den gängse modellen.

I dag står den ideella sektorn för sex procent av BNP, det vill säga 140 miljarder kronor. Och då handlar det om avlönat arbete. Lägg där till alla de oavlönade timmar som människor lägger ner på arbete i sina föreningar.

Hur ska vi förvalta viljan att hjälpa på bästa sätt?

Barncancerfonden är helt beroende av att de engagerade människorna i föreningarna orkar fortsätta driva sitt arbete i form av tonårsgrupper, visommistgrupper och mycket annat. Jag återkommer till frågan. Hur kan vi stötta Barncancerföreningarna på bästa sätt? Ska de få ekonomisk ersättning för sitt arbete? Är halvtidsarvoderingar en lösning? Jag har inte svaren, men vi måste våga ta upp diskussionen.

Att tänka fritt är stort, att tänka framåt är nödvändigt.

JOHAN HEDERSTEDT,
styrelseordförande Barncancerfonden
johan.hederstedt@barncancerfonden.se
070-280 80 00

EN DAG MED...

TANIA ZANGANA

TEXT: JOHANNA STARKENBERG-FRÖJD FOTO: ANNA REHNBERG

TANIA SPÄNNER fast cykelhjälmen under hakan och drar sedan iväg på lillasyster Lanas cykel. Hon älskar att cykla igen!

– Förut ramlade jag med sparkcykeln. Men inte attnu längre, säger hon kavat och tar ett varv till på gården i Hjällbo utanför Göteborg.

Mamma Nasrin och pappa Shirwan trodde inte att balansen var tillbaka förra sommaren, ett halvår efter att hon slutat med cytostatikan. Men när Tania prövade – i smyg – fixade hon det på första försöket!

– Nu måste vi köpa en egen cykel till henne, konstaterar Nasrin.

Tania är tio år och går i tredje klass på Bläseboskolan. På rasterna brukar hon och kompisarna leka i skolans skog, som ligger nedanför en slänt.

– När det var vinter åkte jag pulka där så snabbt att jag fick massor av snö i ansiktet.

Hemma är Tania en klippa på att surfa på datorn. Det brukar hon göra tillsammans med systrarna Lana, nio år, och Sara, sju år.

På startsidan är en bild på Tania i vit klänning och med pärlor i håret, hon ser ut som en prinsessa. Precis som hennes rum antyder; en blå prinsessmatta täcker golvet och ett rött drottningöverkast ligger på sängen.

Bilden togs förra året på ett kusinbröllop. Tania klickar sig snabbt till en sajt för att visa en bild på sångerskan Shakira i stället.

– Hon är min idol. Hon kan sjunga både på engelska och arabiska.

Det är en sak Tania tycker är lite konstig – att hon kunde simma på rygg innan hon kunde simma bröstsim. Numera går hon i simskola med rehab på tisdagar. Men roligast är att få bada med systrarna och pappa i badhuset. Då får hon ta en tablett först för att inte frysa.

Det Tania längtar mest efter i sommar är inte bad, utan ett besök på Liseberg. Hon har inte åkt berg-och-dalbanan Balder ännu. Kanske kommer hon att våga i år.

– Annars är slänggungan min favorit. Och Rainbow har jag åkt alldeles själv, fast den var läskig, säger hon stolt.

Först trodde läkarna att illamåendet berodde på vattkopporna hon haft. Men när huvudvärken och illamåendet tilltog, och när Tania inte fick behålla någon mat, blev läget akut. I maj 2002 konstaterades en elakartad tumör i lillhjärnan.

Tania har genomgått cytostatikabehandling och också fått näring via sond och knapp på magen. Det slutade hon med i januari förra året. Numera behandlas hon med bland annat tillväxthormon.

TRE LEKTERAPEUTER

Vad har ni gjort på lektarapin i dag?

EVA HAMMER, Lunds universitetssjukhus
– Fasta aktiviteter är viktiga. De stärker gemenskapen mellan barnen. I dag har vi haft sångstund för de mindre barnen och sedan kulturaktiviteter med clowner. Vi har också stunder då vi berättar spökhistorier och sagor samt ett speciellt musikrum där ungdomarna kan spela elgitarr, trummor och synt. Ett stående inslag är vår sand- och vattenlek, som ger barnen möjlighet att plaska, hälla och gräva i baljor.

BARBRO EKENDAHL, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala
– I dag bakar vi och sedan blir det kalas. Det är fint när doften av hemtrevnad sprider sig i lokalerna. Vi har ett sinnesrum som är mycket populärt, framför allt bland tonåringarna. Där kan man lyssna till musik medan man ligger i ett hav av genomskinliga bollar som är vackert belysta underifrån av fiberoptiska ljuskällor. Lekterapin utnyttjas flitigt även efter de ordinarie öppettiderna. Det finns nycklar på varje avdelning.

CAROLINE TELLHAMMAR, Norrlands universitetssjukhus
– I dag har det varit mycket verksamhet i vår skaparverkstad. Sedan har vi förstås vår jättefina utelekplats som alltid är populär. På helgerna har vi fler syskon än vanligt på besök. Vårt upptagningsområde är ju väldigt stort, från Sundsvall i söder och uppåt. En del familjer bor i övernattningslägenheterna och andra på patienthotellet.

Skriv ner dina tankar och känslor

Är du mellan 16 och 22 år och färdigbehandlad för cancer? Då kanske projektet ”Skriv nu” är något för dig.

ATT DET KAN vara skönt att skriva av sig är det många som märkt. Dagboken eller bloggen kan vara som en nära vän i vissa lägen.

– Men den här metoden, expressivt skrivande, innebär att man under ett par tillfällen inom loppet av en vecka skriver om sådant som är viktigt i ens liv. En dagbok används ju ofta mer kontinuerligt, berättar Margareta Simonsson-Sarnecki, doktor i psykologi, som forskar i just hälsa och skrivande.

TILLSAMMANS med kollegan, docent Ann-Charlotte Smedler, leder hon pilotstudien vid Stockholms universitet. De har fått bidrag från Barncancerfonden för att genomföra studien som började i april och ska pågå ett år. Metoden har tagits fram av en amerikansk psykolog, James Pennebaker. Grundtanken är att genom att skriva – det vill säga klä sina tankar och känslor i ord – bearbetar man sina upplevelser. Det kan förbättra både den fysiska och den psykiska hälsan.

– DET FINNS mycket internationell forskning på det här området som visar att skrivandet i den här formen kan stärka immunförsvaret, minska stress och öka det allmänna välbefinnandet, säger Margareta Simonsson-Sarnecki.

Projektet vänder sig alltså till ungdomar mellan 16 och 22 år som haft cancer som unga och som är färdigbehandlade.

– Skrivandet är anonymt, så vi som läser vet inte vem som skrivit vad, påpekar Margareta Simonsson-Sarnecki.

LARS TRANGIUS

VILL DU VARA MED?

• Hör av dig till Margareta Simonsson-Sarnecki på 08-16 37 05 eller via mejl msi@psychology.su.se eller Ann-Charlotte Smedler på 08-16 38 72 eller acsr@psychology.su.se.

• Den som är med skriver tre gånger à 20 minuter under en vecka. Efter varje skrivstund får du svara på några frågor som skickats till dig.

• Efter skrivarveckan skickar du in texterna i ett förfrankerat kuvert. En månad senare gör forskarna en kortare intervju med dig.

JAN ANDERSSON/PROVINSTIDNINGEN

Intäkterna från modeshowen går till Barncancerfonden. Kunskaper i projektledning och entreprenörskap fick Emelie Ågren och Marika Svensson i Åmål på köpet.

MODERIKTIGT BIDRAG TILL BARNCANCERFONDEN

MED SIN MODESHOW samlade Emelie Ågren och Marika Svensson i Åmål in 8 000 kronor till Barncancerfonden. Tjejerna går tredje året på Karlbergsgymnasiets samhällsprogram och driver tillsammans ett så kallat UF-företag. Ett UF-företag startas, drivs och avvecklas av skolelever under ett år och är ett verklighetsnära sätt för eleverna att lära om entreprenörskap och företagande.

300 besökare fick se unga och äldre modeller presentera vårens mode. Åmåls samtliga klädbutiker ställde upp och lånade ut sina kläder till showen.

Broschyrer om sena komplikationer på väg

I SOMMAR GER Barncancerfonden ut två nya informationsskrifter för att öka kunskapen om sena komplikationer efter barncancersjukdom och behandling av denna. Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljningar efter Barncancer (SALUB) har tagit fram skriften "Sena komplikationer efter sjukdom och behandling av barncancer". SALUB är en grupp bestående av barnonkologer från varje barncancercentra samt ett par barnradioterapeuter. Gruppen håller på att arbeta fram rutiner och riktlinjer kring uppföljning efter avslutad behandling och uppbär stöd från Barncancerfonden.

Samtidigt ges en skrift om "Kognitiva och psykosociala svårigheter till följd av barncancer" ut. Den är skriven av neuropsykolog Ingrid Tonning Olsson som är knuten till barncancercentrum i Lund.

Skrifterna vänder sig till patienter, deras anhöriga och andra personer i deras omgivning samt till anställda inom vården och andra berörda i samhället.

– Många frågar sig vad som händer efter behandlingen, berättar Lars Hjorth, överläkare på barnonkologen i Lund och ordförande i SALUB. Vi vill hjälpa till att besvara de frågorna och på så sätt bidra till en bättre tillvaro för barnen och deras familjer.

FRÅGA FÅR SVAR

Cysta – vad är det?

CYSTA ÄR ETT vätskefyllt hålrum som ofta är blåsformigt. Cystor kan förekomma lite varstans i kroppen och kräver oftast inte någon behandling. I vissa fall kan cystan bli så stor att den orsakar tryck på omgivningen och därigenom kan den bli besvärande för den som har den. Då kan det bli aktuellt att ta bort den. En cysta kan vara medfödd eller uppstå senare i livet. Cystor är oftast godartade och utvecklas väldigt sällan till cancer.

Genom att tappa ut vätskan eller genom ultraljud kan man bekräfta att det är en cysta. Om inte cystan medför någon form av besvär gör man ingenting åt den.

Knölar på fel dag

PÅ ICA KVANTUM i Sundsvall var det tänkt att årets absolut första, växthusodlade, färskpotatis skulle rendera mycket pengar till Barncancerfonden. Det hölls auktion på fem kilo och förhoppningen var att budgivningen skulle bli hög och hård.

– Tyvärr hade vi valt fel dag, den första april. Många trodde att det var ett skämt, berättar Ica-handlaren Per Dahlin.

Buden blev inte vare sig många eller höga. Marknadspriset på färkspotatisen låg då på 700 kronor kilot, men auktionen gav bara mellan 100 och 400 kronor per kilo. Butiken gick in och lade till 2 000 kronor.

– Det blev 3 400 kronor totalt. Det var välment, men nog hade vi hoppats på mer, säger Per Dahlin.

STEVE EVANS

ANNA RHENBERG

Vänner för livet efter familjeveckan

Sol och hav, kunskap och gemenskap. Så kan man sammanfatta Barncancerfondens familjevecka för familjer som har barn med sena komplikationer efter en hjärntumör.

För Ellinor Karlsson och Sofi Lindqvist blev vistelsen på Ågrenska stiftelsen en möjlighet att träffa en kompis som vet precis hur det känns.

På Ågrenska stiftelsen, vackert beläget på Amundön i utkanten av Göteborg, arbetar man med barn med sällsynta diagnoser. Den här veckan var temat sena komplikationer efter en hjärntumör. Bakom satsningen står Barncancerfonden som i en försöksverksamhet hade bjudit in familjer från hela Sverige. Tolv familjer deltog från Malmö i söder till Luleå i norr. Varje familj fick dessutom bjuda in en utomstående person som är viktig i barnets vardag, till exempel någon från skolan.

Torgny Öhrn från Förslöv i Skåne är pappa till Kristoffer, 17 år. Kristoffer fick cancer för elva år sedan. I dag är han fri från cancern, men har fått bestående skador som bland annat innebär att han går i särskola.

– Det betyder oerhört mycket för oss att få träffa andra i samma situation. I andra sammanhang känner man sig ofta som en outsider, säger Torgny Öhrn.

Medan de vuxna var på föreläsningar om allt från skolans skyldigheter att anpassa sig efter barnens behov till inlärningssvårigheter och de senaste forskningsrönen, delades barnen in i grupper med egna program. En stund varje dag hade de lektion med uppgifter som deras hemskolor skickat med. Främsta syftet var att ha kul, träffa kompisar och utbyta erfarenheter.

Alex Modeé, åtta år, visar alla snäckor han plockat på stranden. Snäckorna ska han göra en strandtavla av. Och efter två dagar på Amundön vet han vilket det bästa krabbmetet är.

ANNA RHENBERG

Linn Modée hade kul på lekplatsen.

– Köttbullar. Jag har till och med fått upp en sjöstjärna, berättar han.

I dag ska han leka bergsklättrare på klipphällarna, göra vispmålning, titta på film och leka ”walkie-talkie-kurragömme”.

De äldre barnen har precis gjort vackra tavelramar av sina strandfynd. Där ska ett foto på gruppen sättas in i slutet av veckan. Nu är de i gång med kurragömma. Ellinor Karlsson och Sofi Lindqvist är i samma lag. Utrustade med walkie-talkie gömmer de sig på en balkong.

– Ledtråden är luft. Är det uppfattat, kom, säger Sofi i walkie-talkien.

>>>

Rebecca Stewart
och Caroline Karlsson
samlade snäckor
vid havet.

Ellinor Karlsson och Sofi Lindqvist
hade mycket gemensamt.

Strandfynd.

Klas Wallenborg och Kristoffer Öhrn
i spexartagen.

ANNA RHENBERG

ANNA RHENBERG

Namnleken är ett bra och kul sätt att lära känna varandra och få upp ångan.

”När jag kom hit visste jag inte mycket om barn med förvärvade hjärnskador. Nu har jag slurpat i mig kunskap som ett läskpapper.”

>>> Snart kan de se det andra laget genom springorna i balkongräcket.

– Ledtrådar är luft och hus, säger Sofi, och ganska snart är de avslöjade.

Båda är mer än nöjda med sin vistelse, men den största behållningen är ändå att de träffat varandra. De har samma diagnos, en ovanlig form av tumör i hypofysen. Här har de kunnat prata om sådant som rör sjukdomen, om tabletter och huvudvärk, men också om framtidsdrömmar. Båda vill nämligen bli sjuksköterskor. Och helt klart kommer de att hålla kontakten.

– Det är kul med stranden och att träffa andra som också varit sjuka. Ibland tänker jag att det här är livet, att gå här på stranden och plocka snäckor, säger Sofi, som går i åttan.

Sammanlagt deltar omkring 80 personer i föreläsningarna. Annette Klingsell Zetterlund jobbar som specialpedagog i Sollentuna och ska ta hand om Elsa Lannergen, en av ungdomarna som är här med sin familj, när hon börjar i sjuan till hösten.

– När jag kom hit visste jag inte mycket om barn med förvärvade hjärnskador. Nu har jag slurpat i mig kunskap som ett läskpapper, säger Annette Klingsell Zetterlund.

Både barnen som haft cancer och deras syskon får mycket tid för samtal. Bland annat erbjuds de en pratstund med barnonkologen Per-Erik Sandström från Umeå för att få svar på sina eventuella frågor.

Ann-Mari Hellman, Barncancerfondens projektledare för sena komplikationer och ansvarig för vistelsen på Ågrenska, menar att bara det faktum att familjerna träffar andra i liknande situation har en läkande verkan.

– Den information familjerna får blir ett sätt att förebereda sig för framtiden.

Johan Hederstedt, Barncancerfondens styrelseordförande, är mycket nöjd med satsningen, som genomfördes för första gången.

– Ågrenska är ett fantastiskt ställe som uppfyller våra behov. Jag tror säkert att det kan bli en fortsättning.

JOHANNA STARKENBERG-FRÖJD

Läs fler artiklar om sena komplikationer efter hjärntumör i Barn & Cancer 1 2006, på www.barncancerfonden.se. Klicka på ”Tidningen” och nr 1/06.

Jakten på ännu bättre behandling

I Norden pågår en studie på barn med ALL, akut lyfmatisk leukemi, där två delvis olika behandlingar prövas. Målet är hitta den mest effektiva behandlingsmetoden och minimera risken för återfall.

Ungefär en tredjedel av de barn som drabbas av cancer i Sverige varje år får diagnosen leukemi. 90 procent av de barnen har ALL, akut lymfatisk leukemi. I dag blir ungefär 85 procent av barnen med ALL friska, men behandlingen tar lång tid och är stundtals besvärlig för barnet.

Alla barn i Norden med diagnosen ALL behandlas enligt samma behandlingsprotokoll som alla läkare följer.

– Där är grunddragen väl beprövade och vi är säkra på att barnen får en mycket bra behandling, säger Mats Heyman, barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

BARN MED ALL får i en första intensivfas olika typer av cytostatika och dessutom kortison. Några barn, runt 7 procent, får strålbehandling och några barn genomgår benmärgstransplantation.

För de flesta barn avslutas den tyngsta delen av medicineringen efter fem till sju månader. Efter det får patienten så kallad underhållsbehandling vilket innebär en lång period av lägre doser av cytostatika och kortison i tablettform. Underhållsbehandingen pågår vanligtvis i två och ett halvt år och är viktig för att minska risken för återfall.

I den pågående studien, där barn som genomgår en normal behandling mot ALL erbjuds att delta, vill läkarna se om behandlingsresultatet kan förbättras ännu mer genom att man förlänger den första, intensivare delen av underhållsbehandlingen.

STEFAN LINDBLOM

Barnen lottas till att antingen få ytterligare injektioner med cytostatikan Vincristine och regelbundna kortisonkurer under elva månader, eller att enbart få cytostatika och kortisontabletter. De två gruppernas behandlingsresultat jämförs sedan med varandra för att se vilken behandling som är mest effektiv.

EN DEL FAMILJER kan tveka att ingå i studien och få den förlängda, mer intensiva behandlingen eftersom den kan leda till mer biverkningar. Vincristine kan ge förstoppning, smärtor i muskler och ben och i sällsynta fall även påverka nerverna så att barnet kan få svårt att gå.

Kortison kan också ge biverkningar. Det kortison som ges till barnen som är med i studien är särskilt bra på att tränga in i hjärnan dit andra läkemedel har svårt att nå och ger därför fler biverkningar. Vissa patienter blir ledsna eller trötta, andra blir uppspelta eller hyperaktiva.

De flesta av dessa biverkningar är kortvariga eller övergående men kortisonet kan i sällsynta fall skada skelettet, och sådana skador kan ge besvär under lång tid. Läkarna rekommenderar att barnen som genomgår underhållsbehandlingen lever ett normalt liv, går i skolan, sportar och så vidare. De barn som har den förlängda och mer intensiva behandlingen kan dock tycka att det är jobbigt att vara lika aktiva som vanligt.

– Men man bör veta att behandling med enbart tabletter också kan vara rätt tuff för patienten och ge upphov till andra biverkningar, säger Mats Heyman och påpekar att alla familjer har möjlighet att när som helst hoppa av studien.

Mats Heyman konstaterar att de flesta familjer gör sitt bästa för att kunna vara med och utveckla behandlingsmetoderna, trots att det inte är till någon uppenbar nytta för dem själva och trots att eventuella ytterligare biverkningar kan uppstå.

– De som väljer att vara med i ett forskningsprojket vill bidra med något. De vill i någon mening förbättra världen. Och även om vi litar stenhårt på våra behandlingsmetoder vill vi förstås gärna förbättra resultaten. Därför behövs patienternas deltagande i olika studier.

TINA ESH, MAJA HÖK

Läs om Emelies behandling. >>>

ANNA RHENBERG

Bästa presenten var att få avsluta behandlingen

Emelie Gustavsson, nio år, är en baddare på att baka. Hon är också en av dem som lottades att pröva den tyngre underhållsbehandlingen, med mer cytostatika, för att förhindra att leukemin kommer tillbaka.

Hos familjen Gustavsson i det lilla samhället Munkedal i Bohuslän luktar det nybakat titt som tätt. I dag är det chokladbollar som gäller. Emelie har precis rört ihop smör och socker med havregryn och kakao. Hon formar den bruna smeten till runda bollar som hon försiktigt rullar i pärlsocker.

– Det är roligt att baka, jag gör det ibland när vi är lediga eller efter skolan, berättar hon.

Emelie fick diagnosen ALL, akut lymfatisk leukemi, för snart tre år sedan, precis när hon börjat i förskolan. Det har varit en turbulent period i familjens liv, en tid som de snart lägger bakom sig. Emelie har tampats med behandlingar, biverkningar och sjukhusvistelser.

Egentligen vill hon helst inte prata om sin sjukdom. Men när bollarna är klara kryper hon upp i mammas knä för att visa ett fotoalbum som hon gjorde på lekterapin under sjukhustiden på NÄL, Norra Älvsborgs Länssjukhus. Trots apparater och sjukhuskläder, som vittnar om en tuff period, är det en glad tjej med glimten i ögat som ler mot kameran.

– Hon har varit suverän hela tiden, berömmer mamma Marina.

Men nu är den perioden, som förlängts en månad, över och både Emelie och hennes föräldrar längtar efter ett slut på medicinerna.

Underhållsbehandlingen är den del av behandlingen som görs efter att alla cancerceller i blodet försvunnit. Målet är att minska risken för att sjukdomen kommer tillbaka.

EMELIE ÄR med i studien där ALL-patienter prövar två olika former av underhållsbehandling för att läkarna ska kunna avgöra vilken metod som mest effektivt förhindrar återfall. Lotten avgjorde att Emelie skulle få den tyngre behandlingsvarianten med mer cytostatika och kortison under en längre period.

ANNA RHENBERG

Emelies föräldrar vet inte riktigt vad de ska tycka om det faktum att slumpen avgjorde att Emelie fick den tuffare behandlingen.

Samtidigt som det inte finns några garantier för att den behandlingen är mer effektiv, ville de inte missa en chans som kunde göra att risken för återfall minskade.

– Det kan vara både positivt och negativt. Vi vill ju såklart att allt ska vara till Emelies fördel. Men det var lika bra att hon var med, resonerade

EMELIES BEHANDLING

Sammanlagt har Emelie genomgått 2,5 års behandlingar. Efter ett år av intensiv behandling var det dags för underhållsbehandling. För Emelie innebar det att den ordinarie behandlingen kompletterades med tilläggsmediciner under tio månader. De gavs både i tablettform och med spruta. Under behandlingstidens sista 30 veckor fick hon enbart cytostatika i tablettform.

Hemsjukvården besökte henne en gång i veckan för att kontrollera blodvärdena och en gång i månaden gjordes återbesök på sjukhuset.

Emelie Gustavsson älskar sina gosedjur, men skulle inte tacka nej till en riktig katt.

vi. Om hon inte prövat hade vi ångrat det om hon fått återfall, säger Marina.

Lottningen som metod innebar att de själva slapp ta ställning.

– Vi har ju hela tiden vetat att Emelie kan avbryta om hon mår sämre, säger Leif.

BEHANDLINGARNA har gått i varandra. Och föräldrarna har upplevt studien som en förlängning av den tidigare behandlingen.

En del biverkningar har Emelie känt av, som värk i käkbenet och i låren.

– På semestern i somras tappade hon håret igen, då blev vi rädda. Hon har också haft sköra slemhinnor och haft lätt för att blöda näsblod, säger Marina.

Både Emelie och hennes föräldrar tycker att hon klarat behandlingen bra.

– Men oron och rädslan för återfall kommer nog alltid finnas kvar hos oss vuxna, säger Marina.

Emelie fyllde nio år den 26 april. En månad senare slutade hon med medicinerna helt och hållet, nu återstår bara efterkontroller.

Marina tycker att den bästa födelsedagspresenten som Emelie kan få, om än något i efterskott, är att hon slutar med medicinerna.

Emelie själv hade andra funderingar inför sin födelsedag:

– Jag har redan en kanin som heter Pelle, men jag önskar mig en katt som jag kan kela med.

JOHANNA STARKENBERG-FRÖJD

OM LEUKEMI

Leukemi är en cancersjukdom som drabbar benmärgen som sitter inuti skelettet. Det är i benmärgen som vårt blod bildas. Det finns flera sorter av leukemi. De vanligaste är akut lymfatisk leukemi, ALL och akut myeloisk leukemi, AML, där två skilda typer av vita blodkroppar förändras och blir sjuka.

När leukemicellerna förökar sig i blodet trycker de undan alla normala blodceller. Minskad mängd röda blodkroppar leder till lågt hb-värde. Man blir blek och trött och många barn kan behöva blodtransfusioner. När de normala vita blodkropparna minskar blir patienten ofta känslig för infektioner. Alla typer av leukemi behandlas med cytostatika och målet är att få bort leukemicellerna ur blodet. En del barn, främst de med AML, genomgår benmärgstransplantation.

Ungefär 85 procent av barnen med ALL blir friska efter genomgången behandling. Prognosen för AML är sämre, men även här blir flertalet barn friska.

Kunskap utan gränser

– Att veta att mitt arbete gör skillnad. Stor skillnad.

Så beskriver Christine Wandzura drivkraften bakom sitt engagemang för det internationella föräldranätverket för barncancer ICCCPO.

JIMMY GUSTAFSSON

Som generalsekreterare för ICCPO har Christine Wandzura hela världen som arbetsplats.

Ett arbete som behövs så väl. Kanske inte lika mycket för oss i västvärlden som för fattiga i utvecklingsländer. Länder som har en överlevnadsstatistik som vår – fast omvänd. Där 20 procent av de cancerdrabbade barnen överlever och 80 procent dör. Det gäller endast de barn som har fått en diagnos.

I Afrika räknar man med att 80 procent av barnen aldrig får en diagnos och alltså ingen behandling. Det betyder att den sanna siffran för överlevnad snarare är fem procent för barn som är bosatta i länder som Sydafrika, Marocko eller Egypten. I övriga 65 afrikanska länder där barnen fått en diagnos får de lite eller ingen behandling alls. De får heller ingen smärtlindring.

– Det här är chockerande statistik, men för många av dessa barn är cancer deras minsta problem. De kommer att dö av någonting annat, exempelvis hiv/aids eller malaria, säger Christine Wandzura, generalsekreterare för ICCCPO.

ICCCPO, The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations, har 81 medlemsorganisationer i 65 länder. Deras mål är att sprida information och erfarenheter till föräldrar med barn som drabbats av cancer och att öka förutsättningarna för alla barn att få bästa möjliga vård.

– Det är oerhört viktigt att länder som är välutvecklade och har massor med resurser och möjligheter också ger tillbaka. Att vi delar med oss av vår kunskap och lär andra länder hur de blir oberoende, hur de kan arbeta med insamling och hur de kan skapa sina egna program.

Varje år anordnar ICCCPO en konferens för alla medlemsorganisationer. Den utgör en plattform för att knyta kontakter som i sin tur leder till samarbeten och informationsutbyte.

– Jag får mejl varje vecka från människor jag träffat på konferenser som har frågor om modeller, mallar och program. Där har även vår webbplats en stor betydelse eftersom den innehåller otroligt mycket information.

ICCCPO är på ett sätt en organisation utan gränser där länder med olika kulturer och åsikter kan mötas med ett och samma mål; att skapa bättre vård för barn med cancer. Det har till exempel varit en delikat uppgift att få länder från Östeuropa att samarbeta med varandra. I forna Jugoslavien, där de för två år sedan krigade mot varandra, sitter man numera ner vid samma bord och har gemensamma konferenser.

OLIKA REGIONER har olika problem. Christine Wandzura minns när hon 1998 var inbjuden till en konferens i Japan.

– Inte nog med att allt jag sa översattes till japanska, men framför allt så pratade jag inför föräldrar som inte talade om för sina barn att de hade cancer. Det var ett stigma att ha sjukdom i familjen. Jag var helt chockad.

I många utvecklingsländer är relationen läkare-förälder ett problem. Man sätter ofta doktorn på piedestal. Det är ingen jämbördig situation där man gemensamt diskuterar barnets behandling. Följden blir att föräldrarna inte gör som de blir tillsagda eftersom de inte förstår vad som händer.

Vad är svårt med jobbet på ICCCPO?

– När man hör de svåra historierna. Vi lever så privilegierade och isolerade liv och när man hör vilka saker människor i vissa länder måste hantera är det hjärtskärande. Barn som dör utan diagnos, barn som dör utan smärtstillande medicin och barn som dör utan behandling. Det får mig att uppskatta det jag har och det får mig att vilja jobba hårdare.

Hur hanterar du det?

– Jag tar ett djupt andetag och tar mig igenom det. Det jag gör är mycket viktigare än hur jag känner inför det. Så jag tar den erfarenheten och förvandlar den till beslutsamhet att göra mer.

VICTORIA WAHLBERG

Läs mer om ICCCPO på www.icccpo.org.

Ett besök på Östra sjukhuset. Ett av många. Det är en ganska vanlig dag i Sebastian Rajakeros liv.

Sebbes sista tid

MARS 2005. Sebbe ska snart dö. Det vet han.

I september ska han fylla 16 och han hade velat ha ett sommarlov till. Bara ett till. Bada, spela fotboll och köra moppe.

Sebastian Rajakero har tjocktarmscancer. Han fick diagnosen för drygt tre och ett halvt år sedan och nu börjar hoppet ta slut.

Sebbe planerar sin begravning. Han vill ha fotbollskläder på sig. Först ville han ligga intill Johannes, Sebbes lillebror som dog i plötslig spädbarnsdöd för tolv år sedan. Men nu har familjen enats om att han ska få en egen grav, nära Johannes. Om de hade vuxit upp ihop skulle de haft var sitt rum. Så är det nu också.

Sebbe längtar efter att få träffa lillebror i himlen. Där finns tv-apparater med plasmaskärmar, sköna soffor och stora, gröna ängar att spela fotboll på. De ska spela schack och dataspel tillsammans. Och en massa fotboll.

Att inte få gosa med mamma och pappa. Det är det värsta med att dö. Helst vill Sebbe hålla syskonen och föräldrarna i handen och bara försvinna. Inte ha ont mer. Han vill inte dö på sjukhus, men när påsken kommer får han plötsliga kramper och familjen tvingas ringa efter ambulans. Lillasyster Bella börjar gråta när den kör in på gården. Hon förstår.

LÅNGFREDAG. Avdelning 305, barnonkologen på Östra sjukhuset i Göteborg.

Sebbe krampar.

– Mamma, hur ska jag klara hela vägen?

När krampen äntligen släpper säger han att han är rädd. Rädd att de byter taktik, går till anfall, hur ska han finta?

Pappa Palle fattar direkt:

– Du lurar dem som vanligt, du spelar vänster mitt, det går bra.

Det skymmer. Sebbe färdas mellan landskapen, mellan sömn och vakenhet.

– Har vi slutat, hur gick det?

– Ni vann fotbollsmatchen Sebbe. Du fintade alla, precis som vanligt, säger mamma Sussie.

Klockan 04.42 på annandag påsk tar Sebbe sitt sista andetag. Sussie ligger bakom honom, med en hand i Sebbes nacke. Hon väntar på att han ska andas ut, men ingenting händer. Sussie tittar på den stora väggklockan, väntar en minut och går upp och väcker Palle.

Tiden har fastnat. Syskonen Samuel och Bella i pyjamasar i mammas och pappas famn.

Sebbes kropp ligger i sjukhussängen. Men han är inte där. Sussie och Palle pratar om vad Sebbe och Johannes gör nu, hur de springer ikapp efter en fotboll, starka, friska, lyckliga.

Sussie fasar för att åka hem, vill inte duka bordet med en tallrik mindre.

DET ÄR TRETTON korta steg mellan Sebbes och Johannes gravar på Tuve kyrkogård. Tretton steg och tolv år. Överallt darrande ryggar, händer hårt knutna runt tårblöta pappersnäsdukar.

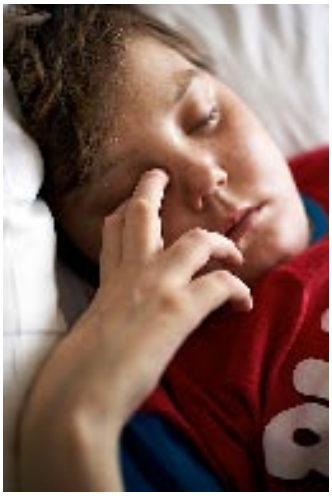
Begravningen av Sebastian Rajakero är snart över.

Mitt i rörelsen av människor står de helt stilla: Sussie, Palle, Samuel och Bella. Familjen tätt tillsammans. Alldeles stilla.

MARIE BRANNER

>>>

På följande sidor publiceras bilder av Sebastians sista tid.
Den fullständiga texten ur reportaget finns att läsa på www.gp.se.



Under Sebbes sjukdomstid har föräldrarna blivit experter på allt som måste göras. Palle lägger om urinstomin, det har blivit stopp i slangen från njuren.

Sebbe orkar inte ha ont längre. Han längtar efter sin lillebror i himlen. Johannes dog i plötslig spädbarnsdöd för tolv år sedan.

Sebbe vill dö hemma. Inte på sjukhus. Men plötsliga kramper tvingar Palle och jourläkaren att fatta ett smärtsamt beslut. Hemma finns inte rätt mediciner och Sebbe blir allt mer utmattad.

Ambulans är på väg. För Sussie och Palle är maktlösheten det värsta, att inte kunna hjälpa Sebbe när det gör som mest ont.

ANNA VON BRÖMSSEN

Lillasyster Bella klär ut sig till påskkäring.

Det är långfredag och Sebbe får fortsatta krampanfall. Sussie orkar inte mer. Klockan 04.42 på annandag påsk dör Sebbe. Morgonen gryr långsamt. Bella vill inte åka ifrån sin bror, inte lämna honom ensam kvar på sjukhuset.

Framåt förmiddagen kommer familjens närmaste vänner till Sebbes rum. För Palle och Sussie är det en självklarhet att de själva ska lägga sin son i kistan. Det är viktigt att kistan är stor, det är så mycket som ska få plats: gosedjur, teckningar och alla fotbollsmedaljer.

Familjen kommer till kyrkan flera timmar före begravningen. Lägger fram blommor och ser till att all musik som Sebbe valt finns på plats. Bella saknar sin bror.

Frilansjournalisten Marie Branner och frilansfotografen Anna von Brömssen har tilldelats Stora Journalistpriset, Pressens Bilds Stora Fotopris, Västra Publicistklubbens stora pris och Barncancerfondens journalistpris 2005 för reportaget om Sebastian.

Fotoutställningen "Sebastian" kommer att visas under 2006 och 2007 på Arbetets museum i Norrköping, Frölunda kulturhus i Göteborg och på Dunkers kulturhus i Helsingborg.

Ska man tala om för ett barn att det ska dö? Och i sådana fall hur? För psykologen Kati Falk finns inga enkla svar på svåra frågor.

Ingen mall när livet tar slut

EN DIKT TILL TRÖST

Kati Falk har en favoritdikt som hon ibland tänker på när hon möter döden i sitt arbete. Den är skriven av danskan Grethe Risbjerg Thomsen. Fritt översatt låter den så här:

Jag dör en liten del
för var sekund som går
och jag bär Döden med mig
genom Livets år

En natt, kanske en marsnatt
så mild av regn och tö,
skall jag gå bort i mörkret
och upphöra att dö

JONAS ELMQVIST

Hon tar emot i sitt rum en trappa upp på barnkliniken på universitetssjukhuset i Lund. På ett bord mellan två fåtöljer ligger ett ritblock och några kritor. De ser lite övergivna ut. Kati Falk har arbetat i 35 år med familjer i kris, sorg och död. Och det märks snabbt att generaliseringar göre sig icke besvär. Det finns ingen mall för hur livet och dess slut ska hanteras. Som alltid när det handlar om människor är varje barn och dess sammanhang unikt. Människor har olika förmåga att ta hand om svårigheter.

– Ålder på barnet och hur sjukdomen ser ut är avgörande. Det är stor skillnad på en treåring där föräldrarna just fått ett cancerbesked och en tonåring som fått ett agressivt återfall av sin leukemi.

Kati Falk talar lite dröjande och tänker noga efter innan hon svarar. Hon är varsam med orden.

– För en vuxen nåra ett barn som befinner sig i ett livshotande tillstånd, handlar det om att pendla mellan att försöka ge barn hopp och livslust så länge livet finns och att inte ljuga för barnet.

När man försöker skona barnet från sanningen kan man i stället försätta det i utanförskap och ensamhet. Och kroppen ljuger inte. När barnet inte längre känner igen sig i känslan av att vara i sin kropp anar det oråd och kan få dödsskräck.

KATI FALK brukar beskriva det som en resa med olika hållplatser. Där varje hållplats innebär olika känslor och strategier. Hoppet är den ständige reskamraten.

Vid den första hållplatsen kommer diagnosbeskedet. Barnet har en svår sjukdom och kanske undrar spontant: Ska jag dö nu? Då handlar det främst om att hitta olika sätt och ett hopp om att bemästra sjukdomen genom behandlingar. Vid den andra hållplatsen har man förbrukat arsenalen av behandlingar. Då håller man sig till att försöka fördröja det oundvikliga slutet och hoppas på att få några goda veckor eller månader tillsammans. Vid den tredje hållplatsen börjar kroppen brytas ner och patienten står inför klippkanten.

– Här ska alla närstående få veta hur läget är. Men mirakel kan inträffa, och det är inte religiöst menat, utan snarare en ödmjukhet inför det faktum att ingen vet allt om vare sig livet eller döden.

På den fjärde och sista hållplatsen är barnet dött.

Om personal under färden får frågan från barnet om det ska dö måste man alltid prata med föräldrarna först och vara klar över deras inställning, enligt Kati Falk. Föräldrarna ska alltid veta mer än barnet. Och alla vuxna runt omkring ska undvika att ge löften till barnet.

– Man måste acceptera att alla är olika och att personal kan känna stor rädsla för att ”utfärda dödsdomar”. Det krävs vana och goda rutiner.

BÅDE PERSONAL och anhöriga bör tänka på barns lyhördhet för stämningar och deras förmåga att läsa av tystnaden.

– Kroppsspråket när man som personal går in till ett barn kan avslöja väldigt mycket. Man kan hjälpa varandra i personalgruppen genom att till exempel tänka på hur ord kan missförstås och slå rot hos barnen.

Men det avgörande är hur föräldrana ställer sig till ett dödsbesked.

– Orkar inte föräldrarna utan i stället väljer den kreativa illusionen ”till sommaren ska vi” får barnet inte veta mer. Ibland behövs inte heller de faktiska orden utan samspelet och samvaron i familjen är avgörande. Att kunna dela bördan med varandra är viktigt annars går var och en ensam med sin sorg och smärta.

Kati Falk återkommer hela tiden till vikten av att ha ett sammanhang, en berättelse att hålla sig till för att försöka hitta en mening i meningslösheten och kunna härbärgera känslan av att vara slumpvis drabbad. Berättelsen hjälper också de som finns kvar att ge sig i kast med livet igen.

– Det kan handla om Nangijala, vi finns hos varandra ändå, då får du träffa gammelmormor, Gud ger och Gud tar.

Med sina många år i yrket har Kati Falk fått en allt större respekt för människors otroliga förmåga att hitta sina egna svar på existensiella frågor, att hitta en berättelse som bär vidare.

Om ett barn går igenom en mycket svår behandling och sedan dör ändå. Hur hanterar man det?

– Många drabbas av skuld och det kan vara riktigt svårt om man har olika syn i föräldraparet. Det gäller att hålla dialogen i gång med föräldrarna hela tiden om det är värt det. Men var gränsen går kan ingen säga.

Och för barnet?

– Om kroppen utsätts för en riktigt tuff behandling försvinner minnesfunktionerna och barnet förmår inte reflektera särskilt mycket. Det är här och nu och kroppen är fullt upptagen med att försöka överleva.

En annan sak som Kati Falk påtalar flera gånger är att tillvaron inte är linjär även om vi ofta försöker få den till det.

– Ofta tvingas du värdera det som hände först med hjälp av det som hände sedan. Du kan inte veta resultatet i förväg.

> ”Ofta tvingas du värdera det som hände först med hjälp av det som hände sedan. Du kan inte veta resultatet i förväg.”

Kati Falk tror att det kan vara en fördel att prata mer med föräldrarna och i vissa fall även med barnen om själva döendet.

– Det skulle vara lugnande att på ett så tydligt sätt som möjligt berätta om hur döendet går till och vad som kan hända. Då ges de inblandade en möjlighet att förbereda sig och följa med i processen.

JILL KLACKENBERG

Dela med dig av dina egna erfarenheter på www.barncancerfonden.se. Klicka på ”Barnet & Familjen” och ”Min historia”.

KATI FALK

Yrke: Psykolog. Har arbetat inom barnpsykiatrin i 25 år och tio år i ett konsult- och kristeam med svårt sjuka och döende barn. Arbetar numera på barnkardiologen på Lunds universitetssjukhus.
Familj: Man, fyra barn och två barnbarn.
Söker tröst i: Familjen, kollegorna, musiken – spelar tvärflöjt.

Molekyl viktig spelare i matchen mot tumören

En del cancerceller är resistenta mot cytostatika. Fel på molekylen APAF-1 kan vara en orsak. En forskargrupp på Karolinska Institutet försöker sätta fart på den molekylen igen och därmed få i gång den naturliga celldöden i cancercellerna.

Cytostatikans uppgift är att slå ut cancercellerna genom att få dem att ta död på sig själva, det vill säga att få i gång apoptosprocessen i cellen (se artikeln här intill). Men i en del fall fungerar det inte och tumörceller överlever. Forskarna har upptäckt att det finns en molekyl i varje cell, APAF-1, som är viktig för att cytostatikan ska verka. Nu försöker man använda den kunskapen för att bli bättre på att slå ut cancercellerna.

Vid Karolinska Institutet i Stockholm undersöker docent Bengt Fadeel och hans forskargrupp celler från en specifik typ av lymfkörtelcancer som kallas Burkitt lymfom. I de sjuka lymfomcellerna fungerar inte molekylen APAF-1 på rätt sätt. Men Bengt Fadeels grupp har upptäckt ett sätt att aktivera den molekylen på kemisk väg och har visat att man därmed kan få tumörcellerna att gå i apoptos vid cytostatikabehandling.

ÄN SÅ LÄNGE har försöken gjorts enbart i provrör men nu vill forskargruppen gå vidare med djurförsök.

– Det är ett alltför stort språng mellan försök på celler i provrör och en studie på patienter och därför behövs dessa djurförsök, säger Bengt Fadeel.

Nästa steg i hans forskning är att använda en specifik typ av möss som saknar ett eget immunförsvar och som bär på lymfomceller från människan.

Genom de här försöken vill forskarna först se om det över huvud taget är möjligt att behandla Burkitt lymfom genom att få i gång APAF-1-molekylen. Men det är också viktigt att undersöka om behandlingen kan skada andra celler i kroppen. Ett annat mål är att se om man, genom att göra cancercellerna mer känsliga för apoptos, kan sänka de normala doserna av cytostatika och därmed på sikt göra behandlingen lindrigare för patienten.

Burkitt lymfom är en ovanlig form av cancer som förekommer hos barn i vissa delar av världen, bland annat i Afrika. Dessutom kan individer med nedsatt immunförsvar drabbas av denna cancer-

HÅKAN LINDGREN

Forskning kring en ovanlig typ av lymfkörtelcancer ska förhoppningsvis ge forskaren Bengt Fadeel nya svar på hur molekyler i cancerceller fungerar och reagerar.

sjukdom. Bengt Fadeel hoppas att hans grupp, genom att förstå mekanismerna bakom den här specifika sjukdomen, ska kunna applicera kunskapen bredare på andra typer av lymfom och kanske även på andra former av cancer.

– Ju mer vi lär oss om cancer, desto tydligare ser vi behovet och möjligheterna att behandla varje cancertyp på sitt specifika sätt. Därför måste vi ta reda på vilka gener eller molekyler som inte fungerar som de ska vid varje enskild form av cancer och hur just den cancerbehandlingen kan skräddarsys. Det finns även många andra molekyler, utöver APAF-1, som är inblandade i apoptosprocessen, förklarar Bengt Fadeel.

MAJA HÖK

Forskningen kring Burkitt lymfom och APAF-1 på Karolinska Institutet finansieras genom anslag av Barncancerfonden.

Naturlig celldöd livsviktig för kroppen

Varje dygn nybildas mer än tusen miljarder celler hos en vuxen människa. Samtidigt dör lika många celler i tysthet. Programmerad celldöd, apoptos, är livsviktig för balansen i kroppens organ.

Ett exempel på apoptos, programmerad celldöd, är när simhuden mellan fingrarna tillbakabildas på det tidiga fostret och en mänsklig hand skapas. Ett annat är när de vita blodkropparna dör efter att ha gjort sitt jobb vid en förkylning och ätit sig mätta på bakterier. Under hela vår existens pågår processen där gamla, överflödiga eller skadade celler eliminerar sig själva och städas bort.

KEROLD KLANG

De senaste decennierna har forskarna fått upp ögonen för hur grundläggande detta renhållningsarbete är för kroppen. Bland annat belönades upptäckter kring apoptos med Nobelpriset i medicin år 2002. En viktig insikt är att inget i processen sker slumpmässigt; allt styrs i minsta detalj av gener i arvsmassan.

MÅNGA SJUKDOMAR orsakas av att balansen mellan nybildning av celler och celldöd rubbas. Parkinsons sjukdom och alzheimer är exempel på tillstånd där för många celler dör. I båda fallen handlar det om överdriven apoptos av nervceller. Vid barn- och ungdomsdiabetes är det insulinproducerande celler i bukspottkörteln som förstörs. Vid cancer är det i stället cancerceller som lyckas leva vidare trots att de är farliga och borde elimineras.

En gemensam egenskap hos de flesta cancerceller är att den normala celldödsprocessen satts ur spel. Det är en av orsakerna till att tumören växer. Nedsatt apoptos kan också vara en orsak till att cancerceller inte svarar på cellgiftbehandling och strålning, som normalt fungerar just genom att få celler att ta död på sig själva.

Cancer är inte en enda utan många olika sjukdomar och den beter sig på olika sätt hos olika individer. Därför finns det inte heller bara ett svar på vilken roll obalans i apoptosprocessen spelar för tumörers utveckling. Ökad kunskap om hur apoptosmaskineriet fungerar kan dels hjälpa till att besvara frågor om hur cancer uppkommer, dels öka förståelsen för varför cytostatika inte alltid fungerar och varför en del cancersjukdomar är mer aggressiva och svårbehandlade än andra.

MAJA HÖK

KORT OM APOPTOS

- Programmerad celldöd, apoptos, behövs för att kroppen ska fungera. Gamla, överflödiga eller skadade celler elimineras.
- Apoptos styrs av särskilda gener i arvsmassan.
- Många sjukdomar, däribland cancer, orsakas av balansen mellan nybildning av celler och programmerad celldöd är satt ur spel.
- Cellgift och strålning fungerar i de flesta fall genom att få i gång apoptos i cancerceller.

Lust och tålamod i forskarens vardag

I ett mikroskop visar forskaren Marie Ovenberger en samling grå aktiga streck som ser ut som krokiga utropstecken. Det är en av många olika typer av neuroblastomceller.

– Visst är det märkligt att något så litet kan vara så elakt, säger hon.

Hennes sittplats på laboratoriet vid avdelningen Molekylär medicin på universitetssjukhuset i Malmö, där hon varit de tre senaste åren, kantas av stora och små glasflaskor. På bordet står ett ställ med ”hennes bästa kompisar”, det vill säga gigantiska pipetter, som används för att spruta in olika ämnen i den lösning som de odlade cellerna lever i.

Marie Ovenberger har en halv lärarutbildning i botten, men när hon hade fött sitt första barn började hon läsa molekylärbiologi och biomedicin i stället. När hon läste kursen tumörbiologi var hon fast. Hon gjorde sitt examensarbete på laboratoriet i Malmö och fick så småningom en doktorandplats. Det har hon inte ångrat.

– Jag kan inte tänka mig något roligare än att forska och jag har alltid varit intresserad av cancer. En cancercell är så sinnrikt uppbyggd och kan hitta så många olika vägar, säger hon och med jämna mellanrum tar hon handen på magen, där hennes fjärde barn ligger i startgroparna för att födas.

HON ÄR den första i sin släkt som har tagit en akademisk examen. Marie Ovenbergers egna erfarenheter av cancer är en mosaik som dog i leukemi vid 23 års ålder. Hade forskningen kommit längre då hade hon kanske överlevt.

Att forska på barncancer är det mest angelägna hon kan tänka sig. Hon är inte ute efter en fin titel – snarare är det tankarna på de barn som drabbas som gör henne motiverad.

– Kan min forskning vara ett litet, litet steg på vägen att hjälpa ett endaste barn att bli friskt vore jag väldigt, väldigt glad.

FORSKNING ÄR MYCKET vardag och väntan. Men också mycket lust.

Det är också planering, mycket för- och efterarbete, envishet och mycket tålamod, det kan ta ett par veckor att odla tillräckligt många celler för ett enda försök.

– När ett försök matchar med ett tänkt resultat, eller om det blir tvärtemot, blir man riktigt glad. Det svåraste är när resultatet blir ”halvkonstigt” och därmed svårt att tyda.

När Marie Ovenberger har sina tvivlardagar, vilka är väldigt få, eller maskinerna trilskas brukar hon läsa boken ”Ivar – Kämparnas konung” av Helen S Wirén. Den handlar om Ivar som dog vid tre års ålder till följd av neuroblastom.

– Då blir jag väldigt motiverad igen. Jag har läst den minst fem gånger.

MARIE OVENBERGER visar vägen ner till källaren där hon har sitt viktigaste arbetsredskap – hypoxikammaren. Hit går hon ofta för att pröva hur neuroblastomceller reagerar beroende på vilket syretryck de utsätts för.

– Syftet är att se hur man ska kunna nå fram till de delar av en tumör där cellerna är mer omogna och växer mer ohämmat vilket de gör vid en låg syrenivå.

Efter en lång arbetsdag tar hon bussen hem till Södra Sandby utanför Lund. Då brukar hon varva tidskriftsartiklar med deckare. Eller också bara vilar hon och tittar ut genom fönstret. Då kan hon plötsligt få syn på ett samband hon inte tänkt på förut.

JILL KLACKENBERG

JONAS ELMQVIST

MARIE OVENBERGER

Ålder: 30 år.
Yrke: Forskar på neuroblastom. Har en doktorandplats i Malmö.
Familj: Man och tre barn samt ett fjärde på väg.
Läser: Gärna deckare, vetenskapliga tidskrifter och fackböcker.
Dröm: Få fortsätta med sin grundforskning.

Vill du läsa mer om forskning som stöttas av Barncancerfonden. Besök www.barncancerfonden och klicka på ”Forskare & Vårdpersonal”.

JONAS ELMQVIST

FORSKNINGEN

NEUROBLASTOM ÄR EN tumörsjukdom som utgår från det självstyrande sympatiska nervsystemet. Nervsystemet går i form av nervtrådar från halsen ner till bäckenet längs ryggraden och styr nervimpulser till olika organ i kroppen.

När cellerna i nervsystemet förblir omogna i stället för att utvecklas till mogna nervceller kan neuroblastom uppstå. Ju mer omogna nervcellerna är desto sämre prognos har patienten. Mognadsgrad och aggressivitet, det vill säga tillväxttakt, är kopplade till varandra hos neuroblastomceller.

I Marie Ovenbergers forskargrupp har man under flera år undersökt syrehaltens roll för neuroblastomcellernas mognad.

Marie Ovenberger har undersökt 27 000 gener i 1 procents syre (hypoxi) respektive 21 procents syre. Tumörcellerna har analyserats utifrån hur de reagerat på syrenivån. Blir de till exempel mer aggressiva eller mer omogna?

Marie Ovenberger undersöker också vilka proteiner som finns i cellmembranet hos tumörceller. Hypotesen är att de proteiner som kan hittas i cellmembran vid hypoxi bara finns på tumörceller. Då skulle de kunna vara tänkbara mål för behandling.

”Kan min forskning vara ett litet, litet steg på vägen att hjälpa ett endaste barn att bli friskt vore jag väldigt, väldigt glad.”

HÅKAN LINDGREN

Professor Olle Björk är Barncancerfondens nye generalsekreterare.

Nye generalsekreteraren ser över gränserna

– Internationellt samarbete är och kommer även i framtiden att vara en ledstjärna inom barnonkologin.

Det säger professor Olle Björk som i maj tillträdde tjänsten som generalsekreterare för Barncancerfonden.

EFTER MÅNGA ÅR i forskningens och vårdens tjänst är det dags för ett nytt steg för professor Olle Björk.

– Även om jag jobbar heltid som generalsekreterare för Barncancerfonden, så ser jag det inte som att jag lämnat forskningen och den kliniska verksamheten. Jag fortsätter ju att verka inom barnonkologin, men på ett annat sätt än tidigare, säger han.

Olle Björk var tidigare sektionschef för barncancerenheten på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm samt professor vid Karolinska Institutet. Han ser många möjligheter med sin nya roll som generalsekreterare för Barncancerfonden. Som exempel nämner han tre områden som han ser fram emot att arbeta med:

– En viktig uppgift är att föra ut forskningsresultat på en begriplig nivå till allmänheten och forskarvärlden.

En annan är att verka för mer nätverksforskning, det vill säga att forskningsgrupper i landet samarbetar. En tredje är att fortsätta att utveckla de olika behandlingarna inom barnonkologin. Det är ett område som förändras snabbt och där Barncancerfonden har en viktig roll. Att utveckla och förändra nuvarande behandlingar är den del av den viktiga kliniska forskningen som man inte så ofta talar om.

En hjärtefråga för Olle Björk är internationella samarbeten, något som han i dag är mycket aktiv inom. Som exempel nämner han det nordiska samarbetet inom barncancerområdet som bland annat lett till gemensamma behandlingsstrategier och behandlingsprotokoll. Han poängterar att de nordiska länderna genom sitt samarbete fått en gemensam röst som är starkare på ett internationellt plan än om länderna agerat individuellt.

– Jag tror att vi i framtiden kommer att se ännu mer omfattande samarbeten inom barnonkologi och att behandlingarna kommer att internationaliseras ytterligare.

LOTTA ÖRTNÄS

Ett steg närmare vaccin mot växande tumörer

ETT INTERNATIONELLT forskarlag har identifierat en molekyl som kan användas vid vaccinering mot växande cancertumörer. Resultaten som bygger på djurstudier kan på sikt öppna nya möjligheter inom behandlingen av cancermetastaser.

Den identifierade molekylen är en kort så kallad peptid, med vilken forskarna kan vaccinera och erhålla skydd mot tumörceller från bland annat melanom, tjocktarmscancer, lymfom och fibrosarkom.

Bakom upptäckten står bland annat forskare från Karolinska institutet. Studien publicerades i nätupplagan av den ansedda vetenskapliga tidskriften Nature Medicin.

Genetiskt anlag bakom hackande cellmotor

DET ÄR KÄNT att ungefär 15 procent av befolkningen bär på ett genetiskt anlag som ökar risken för att utveckla cancer. Nu har en forskargrupp från Stockholms universitet lyckats visa hur anlaget fungerar. Varianten gör att cellmotorn hackar och muterar så att en cancer kan uppstå, berättar Thomas Helleday, som leder forskargruppen vid institutionen för genetik, mikrobiologi och genetik.

– Kanske kan vi utnyttja den felaktiga varianten för att skräddarsy nya behandlingar i framtiden. Och även om det inte blir verklighet är det ändå viktigt att förstå de mekanismer som gör att vissa individer lättare utvecklar cancer än andra.

Stora Barnmedicinpriset till Ulrika Kreicbergs

STORA Barnmedicinpriset 2006 går till forskaren Ulrika Kreicbergs. Hon belönas för sin forskning om vården av döende cancersjuka barn och dess inverkan på föräldrars och syskons psykiska hälsa på lång sikt. Forskningen, som beskrivs som banbrytande, syftar till att förbättra omhändertagandet och vården av barnen och deras familjer så att risken för psykisk ohälsa minskar.

Prissumman på 100 000 kronor delas ut av stiftelsen Ronald McDonald Barnfond.

JOHNÉR

Paddling står på programmet under den skandinaviska ungdomsveckan i augusti på Ågrenska.

Skandinaviskt ungdomsläger

DEN 14–18 augusti är det dags för skandinaviskt ungdomsläger på Ågrenska i Göteborgs södra skärgård. Ungdomar i åldrarna 14–17 år som drabbats av hjärntumör kommer att få träffas för att utbyta erfarenheter, ha roligt och möta andra i samma situation.

Ungdomarna kommer från Sverige, Norge och Danmark.Lägret är ett första steg på vägen mot ett alltmer omfattande nordiskt samarbete. De danska och norska ungdomarna har en tolk/reseledare med sig för att undvika språkförbistring och underlätta kommunikationen mellan ungdomarna.

På programmet står också fritidsaktiviteter som paddling, segling, fiske och bad – det är ju sommarlov!

Veckan på Ågrenska är kostnadsfri. Respektive lands Barncancerorganisation står för uppehåll och resa. Läs mer om ungdomslägret på www.barncancerfonden.se eller kontakta Ågrenska på telefon 031-750 91 46.

NALLE TILL INSAMLING

Företaget Tempur, som säljer tryckavlastande sängar, madrasser och kuddar, lanserar nallebjörnen Teddy till förmån för Barncancerfonden. Teddy, som är tillverkad i Tempurmaterial, kostar 525 kronor varav 100 kronor går direkt till Barncancerfonden. Tempur har 2 500 nallar att sälja. Vill du veta var man kan köpa dem gå in på hemsidan www.tempur.se och klicka vidare till återförsäljare.

FAMILJEN FRÖLANDER

Max Frölander, 9 år, tillbringade en vecka på Almers Hus med sin syster Paula, mamma, pappa, mormor och morfar. Bland mycket annat besökte de Varbergs fästning där Max och Paula fick klä ut sig till riddare.

ALMERS HUS

KALENDARIUM

17–24 juni	Rekreation
24 juni–01 juli	Visommist
1–8 juli	Rekreation
8–15 juli	Rekreation
15– 22 juli	Rekreation
22–29 juli	Rekreation
29 juli–5 augusti	Visommist
5–12 augusti	Ungdomsvecka

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn. Tanken är att de familjer som vistas här ska få möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situation.

Almers Hus invigdes 1993. I dag har runt 7 000 barn och anhöriga besökt anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för boende och resor. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år.

Mer information hittar du på www.barncancerfonden.se/almershus. Den som är intresserad av att åka till Almers Hus kan kontakta bokningsansvariga på respektive barnonkologiskt centrum.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Umeå, 090-785 21 13
Carina Mähl, Lund, 046-17 81 05
Carina Söderlund och Marie Sandberg, Uppsala, 018-611 58 02
Roza Swanpalmer, Göteborg, 031-343 452 22
Helena Oreland, Stockholm, 08-517 781 84
Marie Sandgren, Linköping, 013-22 47 92

Har du några fina bilder från din vistelse på Almers Hus? Skicka dem gärna till oss så fler kan få glädjas åt dem. Antingen per mejl i jpg-format till redaktionen@barncancerfonden.se eller vanliga kort i pappersformat till Barn & Cancer, Citat Journalistgruppen, Box 30159, 104 25 Stockholm.

MOT BARNCANCER FINNS INGET SKYDD
Nästan varje dag får en familj i Sverige beskedet att deras barn har cancer. I ett slag välts tillvaron över ända. Tack vare tålmodig och framgångsrik forskning överlever tre av fyra barn sin livshotande sjukdom. Men i var fjärde familj händer det ofattbara.
Barncancerfonden arbetar för att alla barn som får cancer ska bli friska igen. För att nå dit är vi helt och hållet beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner och företag. Ditt stöd till forskningen räddar liv. Tack.
Forskning hjälper!
Ring in ditt bidrag på 020-90 20 90
BARNCANCER FONDEN
barncancerfonden.se
Pg 90 20 90-0

Femtioårskalas inbringade halv miljon

DET VAR ONT OM dyra presenter när finansmannen Peter Thelin och hans hustru, advokat Ann Sofi Thelin, firade femtio med gemensamt kalas i Täljehallen, Södertälje. Anledningen? En festinbjudan med följande uppmaning: ”Den bästa present ni kan ge oss är en slant till Barncancerfonden, något annat vill vi inte ha. Tack! Vi skänker lika mycket som vi får i gåva.”. Inbjudan hänvisade även till Barncancerfondens hemsida.

Många av de 240 gästerna tycks ha hörsammat makarna Thelins önskan, för redan en månad efter festen är donationen uppe i imponerande 265 760 kronor. Inklusive makarnas eget bidrag blir alltså totalsumman 531 520 kronor. Och pengarna fortsätter att trilla in, meddelar Anne Leach Bergsten på Barncancerfondens kansli.

Peter och Ann-Sofi Thelin ville inte ha presenter när de fyllde 50 år. I stället önskade de sig bidrag till Barncancerfonden.

– Vi önskade oss inga presenter, berättar Peter Thelin. Vi ville hellre dela med oss, eftersom vi har allt vi behöver och mer därtill. När en mycket god vän fick en cancerdiagnos kom vi att tänka på Barncancerfonden. Barn ligger oss båda väldigt varmt om hjärtat.

Det var Ann Sofi Thelin som kom med idén att makarna skulle skänka lika mycket som de fick in. Kanske blev det en inspiration för många av de inbjudna, gissar Peter Thelin.

– Jag tror också att många känner starkt för just det här ändamålet. Privata donationer blir allt viktigare för forskningen. Det är fantastiskt vad mycket gott de kan leda till. Förhoppningsvis kan vår donation inspirera andra att följa vårt exempel.

MICHAEL MASOLIVER

Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar över större delen av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun. Verksamheten är därför helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. Du kan stödja forskningen om barncancer genom att sätta in valfritt belopp på pg 90 20 90-0 eller ge din gåva via www.barncancerfonden.se. Du är också välkommen att ringa in din gåva på telefon 020-90 20 90.

Högtidsgåva eller minnesblad. Gratulera på högtidsdagen eller hedra minnet av en avliden genom att skänka en gåva.

Vi utfärdar ett gratulationskort eller ett minnesblad med din personliga hälsning.

”En vän för livet”. Stöd vår verksamhet varje månad via autogiro. För oss innebär det mindre administration och större möjlighet att planera projekt på längre sikt. Som tack för ditt stöd får du Barncancerfondens ”guldnål” och tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

Testamentera pengar. Beställ gärna vår broschyr ”300 skäl att testamentera till Barncancerfonden”. I den kan du också läsa mer om hur du går tillväga för att skriva ditt testamente.

Företagssamarbeten och insamlingar. Är du intresserad av samarbete kontakta oss gärna på telefon 08-584 209 00 .

”Företagsvän för livet”. Ditt företag kan lösa ett årsmedlemskap i Barncancerfonden. Som tack får ni ett diplom och en prenumeration på tidningen Barn& Cancer. Läs mer på www.barncancerfonden.se.

Spara i Bancofonder. Stöd oss genom att spara i en fond där en viss procent av ditt sparande går till forskning om barncancer. Kontakta Banco Fonder för mer information.

90-konto – en garanti för att ditt bidrag når fram

Ett plusgironummer som börjar på 90 är en kvalitetsstämpel som visar att organisationen står under tillsyn av SFI – Stiftelsen för Insamlingskontroll. Det innebär att högst 25 procent av insamlade medel används till administration och marknadsföring.

Läs gärna mer eller kontakta oss/ge gåva på vår webbplats:
www.barncancerfonden.se.
Telefon: 020-90 20 90, 08-584 209 00,
Pg: 90 20 90-0 eller
Pg: 90 20 99-1 (för OCR-inläsningar),
Bg: 902-0900.

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

VANNA ROSENBERG

Sommarunge på drift

DET VAR SENT i juni och eftermiddagshettan vilade mot våra axlar. Vi trampade på längs stadsvikarna. Om man blundade gick det lättare att urskilja ljuden. Ropen från uppochnervända på Gröna Lund, luftballongseldare, humlor och brännbollslyror.

Vi var på expedition, mamma och jag. Bromsade, spanade och fann under pilträdens milda överseende vrakgods, historiska brädor, ståtliga pinnar och simmande drivved. Cykelkorgen dignade av skatter. Vi skålade i saft och begrundade hela alltet.

Ändå var man nog lite som drivved. Sommarunge. Stött och blött mellan bassängkanter och kaknästorn, myggor och asfaltstår.

Alla vänner seglade i sina barkbåtar på den milsvida sommarlovsfjärden, precis utom hörhåll, medhåll, lekhåll. Vänligt förtöjda av ölvarma föräldrar, kakstinna småsyskon och karibiska kusiner.

De hade fullt sjå med att läsa sina sommarlovssjökort och intyga sin frånvaro med poststämplade vykort.

I DAG HAR VI HÄLSAT PÅ… IMORGON SKA VI FÅ ÅKA MED… JAG HAR HITTAT EN NY…

Vännen, som jag saknade mest under den märkliga slags ensamseglats, som kallas sommarlov. I havsbandet anade jag att hon forsade fram, med hissat rött hår till segel i sin gyllene, fräkniga båt.

”Kollo” stod det med sirliga bokstäver på piratflaggan som piskade luften med min förlust.

HEJ BÄSTIS! HÅRT FAST KUL. NATTBAD OCH EN DEL SPÖKEN. MYCKET MAT MEN LITE GODIS… LÄNGTAR. HEJ.

Jag låg under bordet i arbetsrummet och diktade förtroligt. Svaret. På en noga utvald rundformad träbit. Den var stiligt grå med en mörk kvist som hängde som en regntung stjärna utmed ena kanten och flingor av grön, långfluten färg.

Mamma, undrade jag, medan jag fyllde i med guldpenna kring adressen: KOLLOT SJÖHÄSTEN. VÄDDÖ; hur många frimärken behöver jag till mitt trävykort?

– Vet du vad lilla gumman, sa mamma; vi skickar ett paket i stället där du kan lägga i kortet, och lite annat med.

– Jaa, tjöt jag, jaa, vadå?

– Jo, jag tycker vi ska skicka med lite smuggelgods.

– Va?

– Det tror jag man kan behöva när man är hemifrån och speciellt om man är på kollo.

En påse hallonsnören och en påse Brio låg på matbordet. Det tog en bra stund att få allt täckt med garn. Varje gnutta färgglad påse snurrades in metodiskt, varv för varv. När kvällssolen lagt sig att slumra på gårdshustaket var det klart. Tre bollar tronade framför oss, ett grönt garnnystan, ett rött garnnystan och så solen. Vi hade klurat och kommit på en idé som var bättre än kassaskåp.

– Två stickor lägger vi i också, sa mamma. Och så skriver du: FRÅN MORMOR VANNA!

Smuggelgodset nådde sin hamn till allas förtjusning och sommaren var rolig, blomstertiden var söt. Vi fortsatte våra spännande expeditioner, fyllde cykelkorgar under pilträdens milda överseende. Skålade i saft.

Men nog var det ändå en märklig ensamseglats. Sommarlovet. Stött och blött mellan bassängkanter och kaknästorn. Myggor och asfaltstår.

Ändå var man nog lite som drivved.

KLARAG

VANNA ROSENBERG

Ålder: 33 år.
Familj: Ja.
Bor: På Kungsholmen i Stockholm.
Yrke: Skådespelerska. Har varit med i barnprogrammen ”Björnes magasin” och ”Allt och lite till” bland annat. Spelat Shakespeare på Uppsala stadsteater och ska spela i en pjäs på Stockholms stadsteater i höst. Är med i humorserien ”Kvarteret Skatan” i SVT. Har spelat in skivan ”Herr Mask är bäst”.
Gör helst: Sjunger, läser, ser nya saker och njuter av det jag har.
Tänker bäst: När jag går eller joggar lätt och precis innan jag ska somna.
Härligaste drömmen: När jag drömde att det var jag som upptäckte Atlantis – en hemlig och häftig ö som ingen kunnat bevisa att den verkligen finns. I det verkliga livet drömmer jag mest om att sitta med min familj, ha en fin utsikt och låta tiden stå still – utan stress.