BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> **NUMMER 4 2007** >>>

Isabell fick AML

Att mista sin kärlek

Fokus AML

”Jag ångrar inte cancern, hur konstigt det än låter” Sidan 16

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 4 2007 >>>

Lämnad vid 17 6–8
Marielle Kristiansson och Johan Perjos hade känt varandra sedan sjunde klass men i februari förra året tog de steget från vänskap till kärlek. De hann få ett år tillsammans innan Johan plötsligt blev sjuk igen och gick bort. Barn & Cancer har pratat med Marielle och Johans bror Martin om allt som varit och det som inte blev.

Muterad gen kan hjälpa 10–11
En genmutation har upptäckts hos ett flertal barn som drabbats av ALL och AML. Forskare vill nu ta reda på var och när den mutationen uppstår och om genen interagerar med andra kända mutationer i den förändringsprocess som leder till leukemi.

Systrarna Kallur hjälper till 12–13
På nästan varenda friidrottstävling i sommar hänger Hope-halsbandet fram när Sanna och Jenny hukar i startblocken. Systrarna stöttar försäljningen av det populära halsbandet till förmån för Barncancerfonden.

Föreningssamordnare på plats 20
Sedan i våras har det bedrivits ett arbete med att utreda hur Barncancerfonden kan stötta barncancerföreningarna. En slutsats var att fonden borde tillsätta en föreningssamordnare. I augusti tog styrelsen beslut att tillsätta en och en halv tjänst. Nu är en av tjänsterna tillsatta med den tidigare ordföranden i Barncancerföreningen Östra, Anders Petersson.

Rymdimperiet ger tillbaka 23
Alla givare är viktiga givare oavsett vilken galax de kommer från. När stjärnorna från Stjärnornas krig ställer upp för Barncancerfonden kan man stöta på Darth Vader och hans stormtroopers, men i stället för lasersablar har de insamlingsbössor i händerna.

Vi kämpar för livet

UR BARNCANCERFONDENS givarperspektiv kan människor delas in i två kategorier, de som skänker pengar och de som inte gör det. Båda grupperna är lika viktiga.

Barncancerfondens uppdrag är att övertyga människor om att i ena fallet börja ge och i det andra fallet ge mer. Det är en svår uppgift. Det handlar om engagemang. Lägg därtill att Barncancerfonden inte är den enda hjälporganisationen som uppvaktar givarna.

Hur syns vi då bland ett hundratal seriösa organisationer som alla har behjärtansvärda verksamheter?

Vi tänkte att vår styrka är de fantastiska människorna runt omkring oss – alla som på något sätt kämpar mot barncancer. Därför vill vi lyfta fram de goda initiativen. Barncancerfondens nya annonskampanj ”Vi kämpar för livet” gör just det.

På stortavlor runt om i landet kommer ni att se allt från vanliga till ovanliga människor. Det är Sirius innebandyklubb som har samlat in pengar till Barncancerfonden, det är en barnfamilj som har dragit sitt strå till stacken, och det är de fantastiska systrarna Jenny och Sanna Kallur som på många olika sätt engagerar sig i kampen mot barncancer, alla under parollen ”Vi kämpar för livet”.

Vår förhoppning är att detta ska öka delaktigheten och att alla som på något sätt har hjälpt till i denna viktiga kamp ska sträcka lite extra på ryggen.

Tack vare er har vi i Sverige en barncancervård av högsta klass.

Och tack vare er som fortsätter att ge och ni som börjar ge i dag så kommer vi närmare vår målsättning, att alla barn med cancer ska botas.

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

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: Banérgatan 16, Stockholm.

ANSVARIG UTGIVARE: Johan Hederstedt REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Karin Forslund.
PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Hasse Bergman.
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 2007, OMSLAGSFOTO: Håkan Lindgren,
PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 0770-457109, 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 december 2007.

EN DAG MED...

MARTIN PETERSSON

1–9 för Sorunda IF

DET GICK INTE SÅ BRA i helgens matcher för Sorunda IF. Lördagens match förlorade A-laget med 2–8 och på söndagen gick B-laget på pumpen med 1–9.

– Det var väntat, förklarar Martin Petersson som spelade högerback i båda matcherna.

Egentligen är Martin anfallare men han brukar få hoppa in där det behövs. Martin gillar alla sporter men fotbollen ligger hans hjärta allra närmast. Han har spelat sedan han var fem år. Det var egentligen bara förra året, under den akuta behandlingen av leukemin, som han hade ett uppehåll. Även om han faktiskt stod i mål någon match då också.

På lördagen hann han även med att repa med sitt band, Infinity. Hårdrock och metal står på repertoaren och Martin spelar bas. På måndag har bandet spelning på Stampen i Gamla stan. Det brukar bli ungefär en spelning i månaden.

Musik är kul och förra våren hade Martin en stor roll i skolans musikal. Trots att det blev lite knepigt att tajma föreställningarna med leukemibehandlingen.

– Vi gjorde ett uppehåll i behandlingen under tiden vi spelade. Jag körde på med lågt blodvärde och det gick bra. Lite ont i huvudet, men det var inget jag tänkte särskilt på.

Martin är 17 år och bor ”jättemycket på landet” i Sorunda, nära Nynäshamn. Han går i tvåan på samhällsekonomiskt program. När skolan är klar tänker han bli rockstjärna eller sjukgymnast, säger han med ett flabb.

– Jag vill gärna hålla på med musik och vid sidan om det någonting som har med idrott att göra. Kanske rehabilitering eller personlig tränare.

I början av 2006 besvärades Martin av svullna körtlar utan att få någon diagnos. Men när han en månad senare fick feber och kräkningar konstaterades leukemi. Behandlingen med cytostatika påbörjades genast och senare även strålning. I dag, ett och ett halvt år senare, går han på underhållsbehandling och mår bra.

– Det är inte så stor skillnad mot innan jag blev sjuk. Man tar sina tabletter och sedan är det bara att vänta och se.

TEXT: MAJA HÖK FOTO: HÅKAN LINDGREN

Läsning för alla

NU FINNS BOKEN ”När Agnes fick leukemi” att beställa hos Barncancerfonden. Boken är skriven för barn i åldrarna 4–6 år men passar alla läsare, stora som små, som är intresserade av att följa 4-åriga Agnes från de första symtomen, genom behandlingen och tiden på sjukhuset tills att hon blir frisk igen. Boken är skriven av Linda Olander, Sophie Fahlgren och Helena Andersson som valde att göra denna bok som sitt projektarbete under sitt sista år i gymnasiet.

Enligt författarna valde de att göra en barnbok om leukemi för att de ville hjälpa drabbade barn att förstå sin sjukdom bättre och göra sjukdomstiden lite roligare. I boken ska barnen kunna känna igen sig i det huvudpersonen Agnes går igenom. Agnes får uppleva många jobbiga saker, som när hon tappar håret och när hon längtar tillbaka till dagis och kompisarna. Men det finns också stunder då Agnes är väldigt glad och nästan glömmer bort att hon är sjuk, som när hon leker med sina nya kompisar på Lekterapin på sjukhuset.

– Vi vill att barnen ska vara involverade och känna sig delaktiga när de läser. Det finns exempelvis frågor till barnen i boken där de får i uppgift att hitta någonting eller sätta ut en port-a-cath på rätt ställe. Allt för att läsningen ska bli så spännande som möjligt, säger Linda Olander.

Boken kostar 150 kronor och kan beställas på www.barncancerfonden.se eller på www.librumamo.se.

”Vi kämpar för livet”

I HÖST LANSERAR Barncancerfonden sitt nya huvudbudskap ”Vi kämpar för livet” i en stor kampanj. Syftet är att lyfta fram alla de som kämpar mot barncancer samt att visa att det går att bidra på flera sätt. Kampanjen kommer att synas som utomhusreklam på stortavlor, finnas på Barncancerfondens webbplats samt skickas ut som direktreklam till 165 000 människor.

I utomhusreklamen möter betraktaren människorna som på något sätt kämpar mot barncancer, exempelvis systrarna Kallur, Sirius innebandyklubb och en barnfamilj. Jenny och Sanna Kallur har på många sätt engagerat sig i arbetet mot barncancer, och finns med under parollen ”Vi springer för livet”. Stortavlorna kommer att finnas på plats över hela landet under hösten.

– Vi vill skapa en ökad delaktighet med givarna och visa att vi uppskattar alla som ger gåvor till oss. Kampanjen ger också möjlighet att belysa verksamheten från flera sidor, säger Anne Bergsten, marknadsansvarig på Barncancerfonden.

FRÅGA OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare professor Olle Björk svarar på frågor kring barncancer.

HAR DU EN FRÅGA OM BARNCANCER SOM DU GÄRNA VILL ATT VI TAR UPP I SPALTEN ”FRÅGA OLLE BJÖRK”? SÄND DEN TILL OSS PÅ REDAKTIONEN: REDAKTIONEN@BARNCANCERFONDEN.SE SÅ KANSKE DET BLIR JUST DIN FRÅGA SOM BESVARAS I KOMMANDE NUMMER AV BARN & CANCER.

1: Vad är det för skillnad på ALL och AML?
2: Varför är det sämre prognos för barn med AML än ALL?

1. Det är två helt olika leukemier. Både akut lymfatisk leukemi, ALL, och akut myeloisk leukemi, AML, drabbar visserligen celler i benmärgen, men ALL drabbar lymfocyter medan AML drabbar en annan sorts vita blodkroppar, granulocyter. Det betyder att sjukdomarna är väldigt olika eftersom de drabbar olika delar av vårt försvarssystem och det råder aldrig någon tvekan om vilken sorts leukemi ett barn har.

I våra kroppar finns alltså två huvudtyper av vita blodkroppar, lymfocyter och granulocyter. Lymfocyterna hjälper våra kroppar med bildandet av antikroppar medan granulocyterna angriper bakterier. Det betyder att under en behandling för AML är risken stor för bakteriella angrepp. Dessutom måste man som regel behandla granulocyter mer för att uppnå resultat.

2. Därför att granulocyter svarar sämre på cytostatikaterapin. Dessutom ser behandlingen för AML och ALL helt olika ut. Diagnosen AML är mer sällsynt än ALL. Behandlingen för AML i Norden är av absolut världsklass. Det gemensamma nordiska behandlingsprogrammet bygger på lång erfarenhet och är mycket framgångsrikt.

Ensamma föräldrar

EN DEL FÖRÄLDRAR till cancersjuka barn upplever att stödet från deras omgivning inte räcker till och att när det verkligen gäller står de ensamma. Det visar en studie från Karolinska institutet som genomförts av Annika Lindahl Norberg och Krister Boman, forskare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa.

I studien följde forskarna 52 föräldrar i upp till 2,5 år efter barnets cancerdiagnos. Föräldrarna fick själva värdera grad av depression och tilltro till omgivningen utifrån särskilda mätskalor. Första mätningen skedde under de sex första månaderna under barnets behandling. Vid uppföljningen var cancerbehandlingen avslutad för samtliga barn.

– När vi jämförde föräldrarnas förhållningssätt tidigt efter att barnet fått sin diagnos med hur de upplevde situationen långt senare, upptäckte vi att flertalet av dem som förändrat sin upplevelse av omvärlden hade fått en mer negativ bild, säger Annika Lindahl Norberg, en av forskarna bakom studien.

– Om vi kan identifiera tidiga depressiva reaktioner hos föräldrarna och erbjuda nödvändiga stödåtgärder så kan vi mildra och kanske hindra bestående negativa psykosociala konsekvenser. Vinnare blir inte bara föräldrarna utan även barnet, säger docent Krister Boman, forskningsledare och ansvarig för projektet där studien ingår som en del.

FÖR NÅGRA, där förändring sker, är den existentiella krisen dock inledningen till en mer positivt upplevd omvärld. Forskarna tolkar utfallet som att den kraftiga livskrisen kan resultera i en förändrad syn på livet, vare sig det är i negativ eller positiv riktning. Projektet stöds av Barncancerfonden och Cancer- och trafikskadades riksförbund.

Annorlunda donation

NÄR LRF MEDIAS branschtävling Mediaraketen gick av stapeln var vinsten annonsutrymme för 100 000 kronor i valfria tidningar hos LRF Media. Uppdraget var att beskriva hur man kan attrahera nya kunder att prova LRF Medias tidskrifter. Det vinnande bidraget kom från Direktmedia och Katarina Stenwreth. Vinsten beslutade Direktmedia att skänka till Barncancerfonden.

Fonden nådde, via vinsten, över en miljon läsare under perioden 14 augusti till 4 september genom annonser i tidningarna Land, Lantliv, Gods & Gårdar samt Drömhem & Trädgård.

– Vi är både glada och tacksamma för Direktmedias bidrag och hoppas att det kan inspirera andra att stödja oss i vårt arbete, säger Anne Bergsten, marknadsansvarig på Barncancerfonden.

Direktmedia har under snart fem års tid varit Barncancerfondens samarbetspartner inom direktmarknadsföring och genomfört en rad olika kampanjer.

TRE LÄGERDELTAGARE

1. Har du varit på något ungdomsläger tidigare?
2. Varför är det viktigt med ungdomsläger?
3. Har du något specifikt minne från helgen?

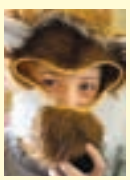
JOSEFINE LUNDSTEN,
18 år, Barncancerföreningen Västra.

1. Ja, jag har varit med på ett ungdomsläger tidigare. Jag var med förra året på Öland!

2. Det är viktigt att låta ungdomar få möta andra ungdomar som upplevt liknande saker, och kanske träffar man någon som blir ens bästa vän. Det finns andra läger också men just dessa med ungdomar från hela Sverige gör att man verkligen ser att man inte är ensam. Det är bra. :)

Dessutom får man ha en underbart rolig helg med massa underbara människor och massa roliga aktiviteter!

3. Ja, när vi hade varit ute hela dagen med äventyrarna och avslutade allt med att ha tävling med våra skottkärror som vi byggt. Alla var med och alla stod och hejade och skrek. Det var jätteskön stämning och väldigt roligt!



KLAS WALLENBORG,
13 år, Barncancerföreningen Gävle/Dala.

1.Nej, jag har aldrig varit på ett sådant läger förut.

2. Det är viktigt att träffa andra som vet vad man pratar om. Träffa nya kompisar och göra saker tillsammans.

3. Jag tyckte discot var roligast och nya kompisar förstås. När vi körde ”golfbil” på bana var också kul.

AXEL PETERSSON,
26 år, Barncancerföreningen Östra.

1. Ja, jag har varit med jättemånga gånger. Faktiskt så många gånger att jag inte kommer ihåg hur många läger, men jag har varit i till exempel Göteborg, Stockholm och Östersund.

2. För att lära känna och träffa andra ungdomar som har varit med om samma sak.

3. Det var en kul tipspromenad, tycker jag, och discot så klart som höll på länge!

Att mista den man är kär i när man är 17 år och livet ihop just har börjat är självklart tungt. Likaså att som bror förlora sitt enda syskon. Marielle Kristiansson och Martin Perjos stöttar varandra i sorgen efter Johan Perjos.

När tiden tar slut

Martin har blivit som en lillebror för mig, säger Marielle. Det är så skönt att vara med Johans familj. Jag brukar hälsa på dem varje vecka. Det tar bara fem minuter att cykla dit. Om jag är ledsen vet de varför. Jag behöver aldrig förklara.

Marielle och familjen Perjos bor i Malung. Hösten 2004 blev Johan, som då var 15 år, sjuk i en ovanlig form av cancer, storcelligt lymfom. Efter ett års tuffa behandlingar med cytostatika och strålning, operation och stamcellstransplantation med lillebror Martin som donator hoppades alla att han skulle bli frisk.

– Johan och jag hade känt varandra sedan i sjuan, berättar Marielle.

– Vi var jättebra kompisar redan innan han blev sjuk och sedan började vi umgås mer och mer. I februari 2006 blev vi ihop. Jag har aldrig haft det så fint med någon. Vi gjorde mycket tillsammans, pratade om framtiden och planerade att flytta ihop när jag blev arton. Vi skulle ut och resa.

Men strax före jul förra året blev Johan sjuk igen, och den 13 januari dog han. Månaderna som gått har varit svåra.

– Förr brukade jag undra hur folk som levt ihop i 70 år klarat det utan att tröttna. Efter att jag blev tillsammans med Johan förstod jag. När man träffat den person som allt stämmer med och som man inte kan tänka sig att leva utan, och han plötsligt inte finns längre, hur gör man då?

Marielle kan inte hålla tillbaka tårarna.

– Jag har känt mig så himla ensam. Ingen som inte varit med om det här kan föreställa sig hur dåligt man kan må. Johan tyckte om mig, och när han inte längre var här tyckte ingen om mig längre. Så kändes det. Jag tappade självförtroendet helt och trodde inte att jag skulle klara av det.

MARIELLE GÅR TILL en psykolog. Hon har lätt för att prata. Martin har svårare med orden.

– Jag har många gånger varit bekymrad för Martin, säger Marielle. Johan bad mig hålla koll på

IDA MELIN

Genom att berätta sin historia hoppas Marielle och Martin att de kan hjälpa andra.

– Ibland tar människor varandra för givet. Jag önskar att de kunde inse vad de har och tänka på hur fort det kan försvinna, säger Marielle.

>>>

>>>

honom, så det gör jag. Jag har tagit med honom till kuratorn på skolan några gånger. Jag vet att det är bra om det man bär inom sig kommer ut.

– Jag kan inte förklara mina känslor, säger Martin. Och om jag försöker så kanske jag känner någonting helt annat i nästa stund. Så det jag säger blir liksom aldrig rätt.

– Och så är jag rädd att belasta min omgivning. Det känns som om de tröttnar. Man får på något sätt inte vara ledsen så här långt efteråt, trots att det kanske är då som känslorna kommer.

MARIELLE HAR DRÖMT att Johan lever, särskilt i början vaknade hon ofta med den känslan.

– Jag kunde inte ta in att han var borta även om jag var där och såg det med egna ögon. Efter ett tag

Marielle har drömt att Johan lever, särskilt i början vaknade hon ofta med den känslan.

började jag förstå, men då blev det jobbigt på ett annat sätt. Allra svårast var tankarna kring vad det är för mening med allt. Och jag blev konstant orolig. Om min storasyster eller någon kompis skulle åka bort över dagen var jag livrädd för att det skulle hända dem något.

– Det hemska nu är att jag börjar glömma. Det är som om jag inte är säker på att allt har hänt, att Johan och jag var ihop och så. Det känns snarare som en jätteverklig dröm.

Martin känner igen den där förvirringen.

– Jag kan tänka att det är som om någon hittat på alltihop. Att Johan bara är tillfälligt bortrest och snart ska komma hem.

Marielle går i trean på gymnasiet, Martin i nian. Båda var borta från skolan mycket förra terminen.

– Jag har känt mig så utanför, säger Marielle. I början vände sig folk om och kollade när jag gick i korridoren. Om jag kom in i ett klassrum blev det tyst. Alla bara tittade på mig. Det var jättejobbigt. Man vill ju att det ska vara så vanligt som möjligt.

Martin instämmer.

– Jag tänkte: ”Shit, vad drygt det kommer att bli, alla kommer att fråga hur det är.” Men i stället gjorde ingen det.

”Att finnas där är viktigt. Djur ger mycket bara genom att vara nära. Så kanske människor också kan göra.”

BÅDA FÖRSTÅR i och för sig omgivningens osäkerhet och har svårt att svara på hur de skulle vilja bli behandlade.

– Det finns ju ingen tröst att ge, säger Martin. Det går inte att ändra det som är. Men att finnas där är viktigt. Djur ger mycket bara genom att vara nära. Så kanske människor också kan göra.

Martin har precis fått en kattunge. Hans mamma och Marielle tyckte att han behövde en.

– Jag har alltid velat ha en katt men pappa och Johan var allergiska så det gick inte, säger Martin. Nu äter pappa medicin så hittills funkar det.

I somras var Marielle på språkresa i Spanien tre veckor.

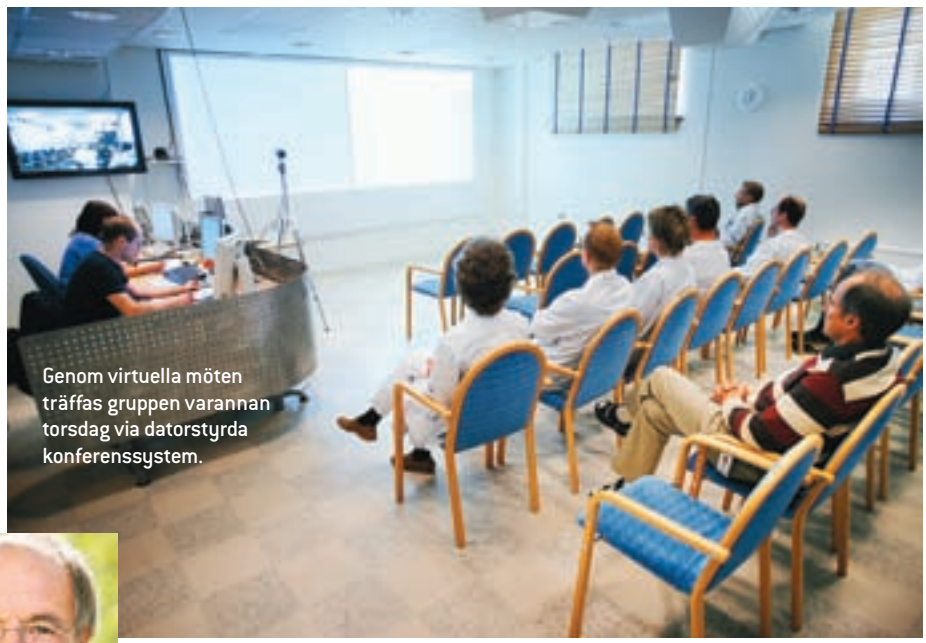
– Hemma i Malung finns alla minnena. Det var jätteskönt att komma bort. Då kunde jag hålla det lite på avstånd. En dag kommer jag kanske att lära mig leva med det som hänt. Innan Spanien trodde jag inte det. Men där kände jag mig glad igen för första gången.

ANNIKA BERG-FRYKHOLM

Terapeuter träffas på nätet

I dag finns bara en dryg handfull barnradioterapeuter i Sverige. Det innebär mycket ensamarbete och egna svåra ställningstaganden.

– Inför svåra beslut kring behandling av barn är det viktigt att få råd och stöd av kollegor runt om i landet. Barnradioterapigruppen håller därför online-möten varannan vecka, berättar Jack Lindh, huvudansvarig för gruppverksamheten.



JOHAN GUNSEUS

Genom virtuella möten träffas gruppen varannan torsdag via datorstyrda konferenssystem.

RESULTATET AV Barnradioterapigruppens regelbundna möten kan beskrivas som en form av second opinion, kollegor emellan. Behandlingen kvalitetssäkras.

– Gruppen har sedan hösten 2005 hållit online-möten där man samlar kompetensen i landet för att få en samlad bedömning av olika barncancerfall. I gruppen deltar onkologer och radiofysiker från de sex universitetsklinikerna som strålbehandlar barn: Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

Jack Lindh.

– På min arbetsplats i Umeå har vi 10–15 barncancerpatienter per år, men genom gruppen kan vi komma att diskutera 100 patientfall per år när allt fungerar optimalt, säger Jack Lindh.

GENOM VIRTUELLA möten träffas gruppen varannan torsdag via datorstyrda konferenssystem. Till en gemensam server levererar alla deltagare patientinformation som diskussionsunderlag, till exempel dosplaner och datortomografibilder.

– På skärmarna ser vi både varandra och arbetsmaterialet som vi diskuterar. Genom online-mötena har vi blivit ett gäng som känner varandra. Det har bidragit till bättre kommunikation och gruppkänsla, säger Jack Lindh.

Varje möte pågår ungefär en halvtimme. Två till fem patientfall diskuteras under den tiden.

– Ett online-möte kan jämföras med en vanlig klinisk strålrond, fast på nätet. Nu görs ronden inte bara på den egna kliniken, utan på alla aktuella sjukhus i landet samtidigt.

Radioterapeuterna utbyter erfarenheter och diskuterar nya fall och behandlingsprogram. Barnradioterapigruppens online-konferenser har fått internationell uppmärksamhet och flera länder hoppas kunna ta efter det svenska exemplet.

– Frankrike har börjat hålla liknande konferenser. Själv fick jag inspiration till mötesformen från en onkologiklinik i Kanada, säger Jack Lindh, som tillsammans med professor Mikael Karlsson i Umeå har drivit fram projektet.

UNDER ÅRET inleds ett samarbete med Tyskland, Frankrike och England kring registrering av cancersjuka barns biverkningar av strålbehandling och stråldoser.

– På så sätt kan vi utvärdera och hämta erfarenhet från sammanlagt 1 700 barncancerfall per år, varav cirka 100 är från Sverige.

Barncancerfonden bidrar i dag till verksamheten för Barnradioterapigruppen i Sverige, med 300 000 kronor per år under perioden 2006–2008.

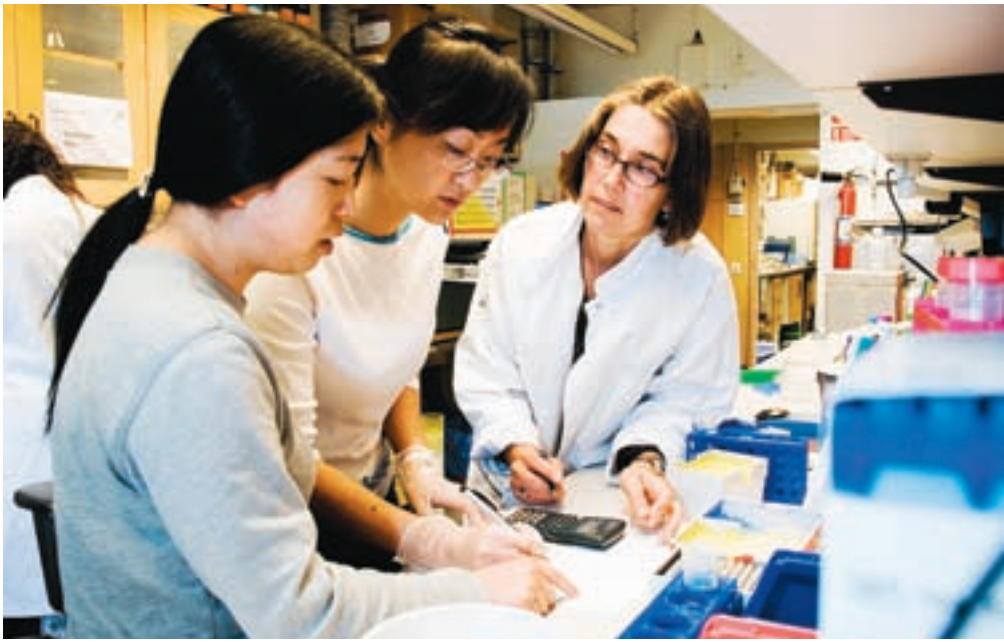
KATARINA AHLFORT

BARNRADIOTERAPIGRUPPEN

Barnradioterapigruppens övergripande mål är att utveckla och kvalitetssäkra behandlingsmodeller för barn med cancer. Dessutom utvecklar man nationella riktlinjer inom barnonkologin för uppföljning av sena komplikationer alternativt biverkningar och komplikationer efter cancerbehandling.

Läs mer om protonstrålning i förra numret av Barn & Cancer på www.barncancerfonden.se. Gå in på ”Tidningen” och välj nummer 3.

Forskare i Lund undersöker en gen som förekommer i muterad form hos flertalet barn som drabbas av ALL och AML. Genmutationen hittas också hos vuxna patienter med AML men inte hos vuxna med ALL.



Viktig cancergen under luppen

GENEN, SOM KALLAS FLT3, hittas i muterad form hos 5–17 procent av de barn som drabbas av AML, akut myeloisk leukemi, och hos 17–27 procent av alla vuxna med AML. De senaste studierna visar att 25 procent av barn med hyperdiploid ALL, akut lymfatisk leukemi, har denna genmutation. Den har även hittats hos 18 procent av de barn som har ALL med MLL-förändringar, alltså där prognosen är sämre. Sammantaget tyder dessa resultat på att mutationer i FTL3 är involverade i barnleukemi.

Docent Ewa Sitnicka på Stamcellcentrum vid Lunds universitet vill nu undersöka till vilken grad mutationer av FTL3 bidrar till att utveckla leukemi, och hur denna utveckling går till.

– Vi vill veta var dessa mutationer befinner sig i hierarkin i barn-ALL och AML, det vill säga i vilken cell mutationerna inträffar. Vi skulle också vilja veta hur mutationerna i FTL3 interagerar med andra kända, och okända, mutationer under förändringsprocessen som leder till leukemi, säger Ewa Sitnicka.

Hon och kollegorna i Lund vill även undersöka varför mutationer i FTL3 inträffar hos barn med ALL och AML men bara hos vuxna med AML.

FÖRHOPPNINGEN ÄR att forskningen ska leda fram till nya verkningsfulla behandlingsmetoder. Bland annat kommer man att studera möjligheten att blockera eller hämma den muterade FTL3-genen för att se om det hejdar utvecklingen av leukemi.

Redan i dag görs kliniska försök att hämma FTL3 genom behandlingar med olika substanser, men mer forskning måste till för att kunna se vilken effekt detta har. Försöken görs i dag endast på vuxna.

Med en djupare förståelse för mutationer i FTL3 hoppas forskarna få mer information om hur leukemi utvecklas och på så sätt kunna förutsäga resultatet av olika behandlingar. Cytostatika och benmärgstransplantation botar de flesta patienter men inte alla. Genom att förstå varför vissa inte botas hoppas man kunna utveckla och förbättra de nuvarande behandlingarna.

För att förstå FTL3:s roll i normala celler har Ewa Sitnickas forskningsgrupp i Lund koncentrerat sig på att studera normal blodutveckling. I den komplexa produktionen och förnyelsen av blodceller,

ANSLAGET

Ewa Sitnickas forskning har erhållit ett treårigt forskningsanslag på 600 000 kronor per år från Barncancerfonden.

– Vi är väldigt tacksamma för det generösa stöd vi får. Vi tror att dessa frågor kommer att vara väldigt viktiga när det gäller att försöka förstå orsakerna bakom leukemier och för att utveckla bättre behandlingar i framtiden, säger Ewa Sitnickas.

Ewa Sitnicka vill se om det går att hejda utvecklingen av leukemi genom att hämma den muterade genen.

Vill du veta mer om vilka forskningsprojekt Barncancerfonden stödjer? Besök www.barncancerfonden.se, klicka på ”Forskare & vårdpersonal” och ”Pågående projekt”.

även kallade hematopoes, är många tillväxtfaktorer och deras receptorer medspelare. En sådan tillväxtfaktor är FTL3-liganden. Under normal hematopoes interagerar FTL3-liganden med sin receptor FTL3, vilket har betydelse för utvecklingen av lymfocyter. Lymfocyter är delar av immunförsvaret som kan upptäcka och förstöra bakterier, virus, elakartade cancerceller och andra patogener.

Även om benmärgstransplantation har använts som behandling av hematologisk och icke-hematologisk cancer hos barn och vuxna i decennier, är den långsamma återhämtningen av immunförsvaret fortfarande ett stort problem. Barn är dessutom mer infektionskänsliga än vuxna eftersom deras produktion av lymfocyter är väldigt låg. Deras immunförsvar, efter benmärgstransplantation, fungerar inte som det ska och de måste få extra behandlingar mot virus- eller svampsjukdomar för att skydda sig mot livshotande infektioner.

EFTERSOM FRÅNVARON av FTL3-ligand resulterar i dålig återväxt av lymfocyter vill Ewa Sitnicka testa om det går att sätta fart på produktionen genom att tillsätta FTL3-ligand. Ewa Sitnicka har testat tillväxtfaktor FTL3-ligand hos möss som har bristfällig produktion av lymfocyter efter att ha genomgått cytostatikabehandling eller benmärgstransplantation. Förhoppningen är att det ska få patienternas immunförvar att återgå till det normala efter cytostatika, strålning eller benmärgstransplantation. Man vet redan att FTL3-ligand är avgörande för återhämtningen av immunförsvaret efter olika cancerbehandlingar, särskilt B-lymfocyter.

Studierna kring muterad FTL3-receptor i leukemi och FTL3-ligands påverkan på immunförsvaret kan därför få positiva konsekvenser för alla cancerpatienter, men det kommer att ta tid.

COLM O'CALLAGHAN

Medaljer är inte det enda systrarna Kallur hänger om halsen.
Sedan årsskiftet stöttar de Barncancerfonden genom att bära Hope-halsbandet.

Sveriges snabbaste tvil väljer Hope-halsbandet

ULF PALM

För Jenny och Sanna Kallur var det en omtumlande erfarenhet första gången de besökte Astrid Lindgrens barnsjukhus för två år sedan.

– Det var gripande, säger Sanna.

– Jag slogs av hur tuffa och orädda barnen ändå är. De drog runt oss, lekte och visade olika grejer, säger Jenny.

Systrarna mötte barn som tappat håret och hålögda föräldrar, men också sprudlande glädje.

I dag minns de särskilt den fyraåriga flickan som lekte kök samtidigt som hon släpade runt på en droppställning och pojken som var helt galen i Djurgården.

– Det var det enda han pratade om. ”Kolla den här tröjan, de spelar ikväll”, säger Jenny.

– Han hade autografer på sitt rum som han fått av fotbollslaget och spelade själv dessutom, säger Sanna.

> ”Om vi kan göra så att de säljer tio Hope-halsband till så blir det några slantar mer till forskning.”

MÖTET GAV DEM perspektiv på vad som är viktigt i livet.

Före besöket hade systrarna varit nervösa inför Globengalan, som just då var Den Viktiga Tävlingen.

– Men efter besöket på sjukhuset spelade tävlingen inte lika stor roll, säger Jenny.

När tidningen Barn & Cancer (i juni) möter systrarna i sporthallen i hemstaden Falun tränar de intensivt, trots att jetlagen sitter i.

Jenny gör situps på en pilatesboll och Sanna plågar sina lårmuskler.

48 timmar tidigare återvände de från ett träningsläger i Japan med Klüft, Holm, Bergqvist, Olsson och de andra i friidrottslandslaget. Snart är det äntligen friidrotts-VM i Osaka.

Fram till dess är det träning och tävling som gäller – och att fortsätta stödja försäljningen av Barncancerfondens affirmationssmycke.

– Det var självklart att tacka ja. Om vi kan göra så att de säljer tio Hope-halsband till så blir det några slantar mer till forskning och till de små cancerkrigarna, säger Sanna.

ATT VARA EN GOD medmänniska och ta personligt ansvar är viktigt för systrarna. Denna livsinställning präglar deras liv även när adrenalinet pumpar och de står i startblocket.

– Att psyka på tävlingar finns inte i min värld. Jag ställer hellre upp en häck till min motståndare och får energi på det viset än spottar på hennes bana och tror att det ska ladda mig. Man får mer energi av att ge och vara snäll än av att bara tänka på sig själv, säger Jenny.

ERIK OLKIEWICZ

SUSANNA ”SANNA” KALLUR

Ålder: 26.
Yrke: Friidrottare.
Familj: Pojkvän.
Bor: Falun.
Största merit: 2006 tog Sanna EM-guld på 100 meter häck.
Aktuell: Ambassadör för Hope-halsbandet och tävlade i friidrotts-VM i augusti.
Visste du att: Blott 19 år gammal ersatte Sanna Kallur en skadad Ludmila Engquist på 100 meter häck i Europacupen år 2000 – och vann.

Tyvärr räckte inte Sannas fina lopp till medalj i VM i Osaka.

SIPA PRESS/SCANPIX

JENNY KALLUR

Ålder: 26.
Yrke: Friidrottare.
Familj: Pojkvän.
Bor: Falun.
Största merit: Jenny slutade sexa på 100 meter häck på VM 2005.
Aktuell: Ambassadör för Hope-halsbandet och tävlade i friidrotts-VM i augusti.
Visste du att: Som 17-åring vann Jenny Kallur SM-guld på både 100 och 200 meter häck.

Floppy flippar ur

Barnen på Astrid Lindgrens barnsjukhus känner henne som Floppy och vet att när hon kommer till avdelningen kan vad som helst hända. Sjukhusclownen Camilla Högström pratar mycket om mötet med barnen och att det är där allting sker.

PRIVAT

Camilla Högström är utbildad på teaterskolan Jacques Lecoq i Paris 1983–1985 och har varit frilans inom teater i snart 20 år.

EN SJUKHUSCLOWN behöver ha många strängar på sin lyra. Det räcker knappast med att studera in en roll och sedan spela den. Ju mer tricks och upptåg, desto bättre.

– Slapstick, jonglera, trolla, dansa, tricks, ja, man kan vara hur tokig som helst bara det sker tillsammans med barnen, säger Camilla Högström som har jobbat på Glädjeverkstan på Astrid Lindgrens barnsjukhus i fem år nu.

Det är viktigt att kunna improvisera eftersom sjukhusclownerna jobbar utan manus. Mötet i stunden får avgöra vad som händer.

– Att vara öppen, snappa upp saker i rummet och vara lyhörd är viktigt. Vi måste kunna känna in vad som passar att göra, ibland är barnen trötta och ledsna och då måste vi vara försiktiga. Ibland kan man röja om ordentligt, allting beror på läget.

SJUKHUSCLOWNERNA är alla artister på något sätt och arbetar som frilansare. Det betyder att alla arbetar med andra projekt vid sidan om. Att de har olika bakgrund är en styrka, eftersom det inte finns någon speciell mall eller speciellt sätt att vara för en sjukhusclown.

– Dynamiken ligger i att vi är så olika. Vi är en brokig samling individer med olika slags talanger som kompletterar varandra.

Clownerna jobbar alltid två och två, och alla jobbar med alla. Camilla Högström tycker att hon agerar olika beroende på vem hon jobbar med. Att olika sidor kommer fram både hos henne och hos den andra clownen.

– Det här jobbet är inte statiskt utan vi utvecklas hela tiden. Ibland fastnar man i ett manér och då försöker vi att vara vaksamma på varandra för att hålla det ”levande”.

En sköterska informerar alltid om dagsläget innan clownerna går ut på avdelningen. De får reda på vad barnen heter, hur gamla de är, varför de är där och om det är någonting de måste tänka på, exempelvis om barnen fastar, är väldigt trötta eller ledsna.

– Vi går aldrig in på sjukdomen, vi vet inte allt, bara det nödvändigaste. För oss är det viktiga att fokusera på det friska, inte det sjuka. Det är poängen med sjukhusclownerna.

ATT VARA LYHÖRD för hur barnen mår är ett måste. Att träffa clownerna är kanske inte alltid kul. Clownerna frågar alltid om de får komma in, och det är okej att säga nej.

– Clownerna ska man bara träffa om man vill!

Att vara sjukhusclown är mest roligt, men kan också vara tungt. Bakom skratten finns verkligheten – att vissa barn inte blir bättre.

– Jag tror att man måste ha en viss mognad som människa för att klara det här – vara trygg och harmonisk i sig själv och ha en sund distans till jobbet. Dessutom har vi regelbunden handledning och kan bearbeta det som känns tungt.

VICTORIA WAHLBERG

Glädjeverkstan är en ideell förening som bildades 1995. Ansvariga för verksamheten är Eva Riepe och Anne-Marie Möller. Verksamheten finansieras med bidrag från ett flertal stiftelser och organisationer.

Glädjeverkstan utvecklas hela tiden och består i dag av 11 frilansande clowner, alla med varierande artistisk bakgrund och med stor vana att möta barn. Målet för Glädjeverkstan är att skapa stunder av glädje och ge det sjuka barnet, dess syskon och föräldrar en möjlighet att koppla bort sjukhusvistelsens tunga vardag.

Läs mer på www.gladjeverkstan.se.

Bättre behandling i framtiden

Stefan Söderhäll, barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm och ordförande i Svenska barnleukemigruppen, berättar om gruppens arbete med AML.

Man får en känsla av att det är väldigt lite fokus på AML i Svenska barnleukemigruppen (SBLG). Stämmer det?

– Nej, det är inte mindre fokus på akut myeloisk leukemi (AML) än på akut lymfatisk leukemi (ALL). Det behandlingsprotokoll för AML som vi har i Nordiska föreningen för pediatrisk hematologi och onkologi (NOPHO) är nyare och har internationellt sett en starkare position än vårt ALL-protokoll. För närvarande är NOPHO dessutom internationellt ledande när det gäller resultat av behandling vid återfall vid AML.

– Sverige (SBLG) och Norden (NOPHO) deltar också i ett samarbete som strävar till att få ett gemensamt behandlingsprotokoll för återfall av AML i Europa.

– Utifrån de forskningsprojekt som pågår kan man lätt få uppfattningen att ALL dominerar. Så är det också. Anledningen är att ALL är mellan fem och tio gånger vanligare än AML hos barn och ungdomar.

Hur påverkas forskningen kring AML av att patientunderlaget är mindre än för ALL? Hur kompenserar ni detta?

– Det gör att behandling vid barnonkologiska centra är extra viktigt för barn med AML. Vidare är det samarbete vi har med internationella nätverk och SBLG, NOPHO viktigare för barn med AML än för barn med ALL. Trots detta breda samarbete är det svårare att designa forskningsprojekt som inom rimlig tid kan svara på de ställda frågorna. Ändå pågår det förhållandevis många forskningsprojekt om AML på såväl lokal som nationell och internationell nivå. Många av dessa forskningsprojekt deltar vi i.

Är det något nytt och intressant på gång inom området?

I forskningssamarbetet har man sett att AML hos barn med Downs syndrom skiljer sig från vanlig AML hos barn. Behandlingsresultaten för barn med Downs syndrom är avsevärt bättre. Vi är med i ett samarbete med ett gemensamt europeiskt behandlingsprotokoll för AML hos dessa barn. Det protokollet baseras på en mildare behandling än vid vanlig AML, eftersom barn med Downs syndrom dels svarar bättre på behandlingen, och dels får mer omfattande biverkningar av cytostatikabehandling.

– Sedan ett antal år finns det dessutom en antikropp med cytostatika bundet till sig. Denna antikropp fungerar som en målsökande robot. I vårt nuvarande protokoll undersöker vi om tillägg av en sådan behandling minskar återfallsrisken. Antikroppen har även använts som del av behandlingen vid vissa former av återfall vid AML.

MARIA NILSSON

Festival mitt i Stockholm

Erbjudandefestivalen i Kungsträdgården i somras samlade runt 70 000 besökare under två dagar. Arrangörerna, som vurmar extra för Barncancerfondens verksamhet, såg till att fonden både fick synas och ta del av insamlade pengar.

ARRANGÖR AV FESTIVALEN var Stefan Sahlin som sedan årsskiftet driver annons- och försäljningssajten www.erbjudande.se, där 25 kronor per annonserad vara skänks till Barncancerfonden. När webbplatsen tog steget från nätet till Kungsan var det inte bara artisterna, attraktionerna och de femtiotal annonsörernas säljmontrar som stod i fokus. Festivalen såg till att lyfta fram Barncancerfonden lite extra. Det var en bidragande orsak till att samtliga artister och funktionärer ställde upp gratis. En stor del av intäkterna från aktiviteterna gick direkt till Barncancerfonden.

– Tio kronor per biljett till hoppborgen, 20–40 kronor av varje biljettintäkt till klätterväggarna och 50 kronor per bungy-jump skänkte vi till Barncancerfonden. Vi hade också en sms-insamling där folk fick skänka pengar per telefon, berättar Stefan Sahlin.

Barncancerfondens Johan Björkman, som är ansvarig för fondens företagssamarbeten, säger att insamlingsresultatet på 70 000 kronor är mycket uppskattade pengar, men framför allt är det bra för fonden att nå ut och synas.

Festivalens höjdpunkt var ballongutsläppet när 30 000 ballonger släpptes upp från parken.

– Jag är mycket nöjd med den exponering i massmedia och annonser som Barncancerfonden fick, både före och under festivalen. Den var till stor nytta för allmänhetens kännedom om fonden. Speciellt med tanke på att Barncancerfonden var förmånstagare och inte arrangör, säger Johan Björkman.

KEROLD KLANG

15-åriga Isabell Jardhammar spelar lasertag*, vattenpolo och datorspel på elitnivå och lägger övrig fritid på extrajobb som simtränare. Ständiga förkylningar är det enda som påminner om att hon varit sjuk i AML.

Isabell har varit

Isabell Jardhammar var fem år när hon fick dignosen akut myeloisk leukemi. De första symptomen var feber och smärta i benen. Benhinneinflammation, sa vårdcentralen och skickade hem henne. En vecka senare var läget oförändrat och ett nytt besök på vårdcentralen gjordes. Efter provtagning fick familjen en remiss till Radiumhemmet på Karolinska sjukhuset i Solna.

– AML är egentligen en vuxenleukemi. Bara sex procent av dem som drabbas är barn. När Isabell blev sjuk var chansen till överlevnad 60 procent, berättar mamma Marie Jardhammar.

Läkarna satte in cytostatikabehandling, en gång i månaden under ett halvår. Vid varje tillfälle låg Isabell på sjukhus mellan fem och sex dagar, och hann sedan vara hemma ett eller två dygn innan biverkningarna kom och det var dags att återvända till sjukhuset. De tre första cytostatikakurerna gav rejäla biverkningar. Blodförgiftning och bältros var bland de allvarligare och Isabell låg inlagd i veckor.

– Hon hade sår i munnen och kunde inte äta, utan fick näring via dropp. De fick varva mat, Losec och antibiotika i slangarna.

MARIE JARDHAMMAR låg inne på sjukhuset med Isabell, medan pappa Leif fick sköta ruljangsen hemma.

– Vi hade hund och daghund och dessutom var sitt företag att sköta, en tobaksaffär och en pub, så visst var det svårt att få allt att gå ihop. Många ifrågasatte att jag skulle vara med Isabell och att Leffe skulle sköta affärerna, men för oss var det bästa lösningen.

Efter fjärde behandlingen upphörde biverkningarna. Isabell svarade så bra på cytostatikan att det inte behövdes någon benmärgstransplantation, vilket annars är vanligt.

Nu, tio år senare, har hon hunnit fylla 15 år. Tiden med cancer känns avlägsen, och hade det inte varit för de ständiga förkylningarna skulle livet ha varit perfekt.

– Jag kan vara förkyld i fyra veckor, frisk i en eller två och sedan bli förkyld igen. Det är frustrerande, särskilt som jag tränar så mycket.

EFTERSOM ISABELL fick vuxencancer behövde hon starkare mediciner än andra barn. Det i sin tur gjorde att hon fick börja om med all vaccinering mot barnsjukdomar.

– Sannolikt har även det immunförsvar som barn bygger upp försvunnit på vä-

HÅKAN LINDGREN

sjuk i AML

Isabell är en mycket aktiv 15-åring. Det enda som påminner om cancern är ständiga förkylningar på grund utav sämre immunförsvar.

* Lasertag är en blandning mellan paintball och lasergame.

gen, vilket förklarar alla förkylningar, säger Marie Jardhammar.

Har sjukdomstiden ändrat någonting i ert sätt att leva?

– Isabell och jag var mycket tillsammans under den perioden och kom varandra väldigt nära. Det sitter i. Vi har en bra relation och bråkar nästan aldrig, säger Marie Jardhammar.

Isabell å sin sida tror att hon har blivit ganska bortskämd:

– Jag får mycket saker. Förr fick jag nästan allt jag pekade på, fast mest som belöning för att jag är så ambitiös.

Hennes mamma håller inte med.

– Bortskämd hade du varit om du hade hängt runt Stureplan hela dagarna och krävt att få Louis Vuitton-väskor. Nu är du glad för det du får, oavsett om det är dyrt eller billigt.

Säkert är i alla fall att familjens liv förändrades i och med Isabells sjukdom.

– Jag och Leffe fick vänja oss vid att aldrig kunna planera någonting. Allt berodde på hur Isabell mådde. Jag har lärt mig att man inte kan råda över det som händer och att det därför inte är någon idé att oroa sig. Situationer uppstår och då får man hantera det.

Marie Jardhammar torde veta. För ett par år sedan blev Isabell påkörd på ett övergångsställe i centrala Stockholm, men klarade sig med ett benbrott. Något senare dog hennes halvbror.

ALLT SOM HÄNT har av naturliga skäl präglat Isabell.

– Jag har nog upplevt mer än de flesta i min ålder. Ett tag hade jag svårt att umgås med jämnåriga. De var så barnsliga. Nu har kompisarna kommit ikapp lite.

Vad vill du göra i framtiden?

– Oj, massor. Jag gillar fotografering, till exempel, och det vore det kul att jobba med. Och så vill jag arbeta på någon barncancerförening och hjälpa andra barn. Och bli civilingenjör. Och fortsätta som simtränare.

> ”Jag känner mig mer upplyst, om man kan säga så, och hetsar inte upp mig för småsaker.”

– Jag ångrar inte cancern, hur konstigt det än låter. Den har gett mig väldigt mycket. Jag känner mig mer upplyst, om man kan säga så, och hetsar inte upp mig för småsaker. Ibland tänker jag att jag nog kommer att överleva alla.

MARIA NILSSON

Agneta vill lindra rädsl

Hur ser rädsla ut hos barn med cancer? Och hur hanterar vårdpersonal och föräldrar denna rädsla? Det är några av de frågor som Agneta Anderzén-Carlsson vid Vårdvetenskapligt forskningscentrum i Örebro har sökt svar på i sin avhandling.

FÖRHOPPNINGEN ÄR ATT vårdpersonal ska kunna använda avhandlingen till reflexion och självrannsakan.

– Ibland är det lättare att ha andras berättelser som diskussionsunderlag för att kunna prata om den egna gruppen. Förhoppningsvis väcker det frågor som: Jobbar vi på ett bra sätt? Kan vi göra det annorlunda?

Även föräldrar till barn som drabbas av cancer skulle kunna ha användning för forskningsresultaten.

– Kanske kan det hjälpa föräldrarna att få lite perspektiv när de ställs inför att hantera sin egen och barnets rädsla. Med en inblick i hur vårdpersonal och andra föräldrar hanterar rädslan kan de jämföra med sina egna upplevelser och hur de själva blivit bemötta, säger Agneta Anderzén-Carlsson.

FORSKNINGEN, SOM finansierats av Barncancerfonden, har bestått av flera olika delar.

- Intervjuer med läkare och sjuksköterskor med minst tio års erfarenhet av barnonkologisk vård.
- Intervjuer i fokusgrupper med 15 föräldrar till elva cancersjuka barn.
- En observationsstudie på en barnonkologisk avdelning för att se hur vårdpersonal och föräldrar bemötte barnets rädsla under besöket.
- Intervjuer med sex tonåringar som fått en cancerdiagnos, men som blivit färdigbehandlade, och som berättar om sin rädsla.
- Rädslan kan delas in i en existentiell rädsla, frågor som rör livet, framtiden och döden och en medicinsk rädsla där barnen reagerar på behandling, sprutstick och annat, säger Agneta Anderzén-Carlsson.

FORSKNINGEN VISAR att vårdpersonalen väljer olika strategier för att bemöta barnets existentiella rädsla – från närhet till distans och hela skalan däremellan. En del går väldigt nära, kryper upp i sängen och pratar, medan andra hellre tar hjälp av annan vårdpersonal, som till exempel psykolog, för att hantera dessa frågor. Det sistnämnda gäller framför allt äldre barn.

Lekterapi och sjukhusskolan är också viktiga i hanteringen av rädslan, enligt vårdpersonalen.

När det gäller medicinsk rädsla handlar det mycket om att förbereda barnet på vad som ska hända, lyssna in barnet och låta barnet hjälpa till. I föräldragruppen fanns också olika strategier för att hantera rädslan.

– Man försöker göra det så uthärdligt som möjligt för barnen, göra roliga saker

LASSE O. PERSSON

an

och se till att kompisar kommer på besök. En del valde att dela allt med barnen, andra valde att inte berätta hela sanningen. Båda kategorierna var säkra på att de gjort så gott de kunnat i den givna situationen.

Vid de tillfällen då behandling skulle ges och barnet blev rädd använde föräldrarna ibland sin föräldraauktoritet för att tvinga barnet att medverka, även om det var känslomässigt svårt. Till exempel genom att hålla fast barnet.

– Man kan säga att de prioriterade ner att bemöta rädslan till förmån för barnets hälsa, säger Agneta Anderzén-Carlsson.

” Man försöker göra det så uthärdligt som möjligt för barnen, göra roliga saker och se till att kompisar kommer på besök.”

I OBSERVATIONSSTUDIEN märktes att föräldrar och vårdpersonal ofta samarbetar för att hjälpa barnet igenom rädslan.

I intervjuerna med de sex tonåringarna kom det fram att rädslan oftast börjar som en kroppsligt erfaren rädsla, att man plötsligt såg annorlunda ut. Denna rädsla kunde sedan sprida sig till andra områden som till exempel kontakter med kompisar.

– Man kände inte igen sig i spegeln och det var läskigt. Att tappa håret upplevde flera som väldigt otäckt. Då kunde en rädsla för att tappa kompisar ta vid. Ungdomarna beskrev ibland sin rädsla i flera steg. En del undvek att prata med föräldrarna om sin rädsla för att skona dem.

JILL KLACKENBERG

Fotnot: Agneta Anderzén-Carlsson lade fram avhandlingen ”Children with Cancer – Focusing on Their Fear and on How Their Fear Is Handled” den 30 maj vid Institutionen för klinisk medicin vid Örebro universitet.

Drömmer om bättre behandling

De flesta barn med leukemi kan bli botade med cytostatikabehandling. Barn med AML har dock en sämre chans att bli friska än de med ALL. Att förbättra dessa barns möjligheter är målet med Josefine Palles forskning.

ARBETET MED ATT förbättra överlevnaden hos barn med leukemi har varit intensivt de senaste 40 åren. Trots stora framgångar vad gäller överlevnad har barn med AML (akut myeloisk leukemi) betydligt sämre prognos än dem med ALL (akut lymfatisk leukemi).

Josefine Palle är läkare på barnonkologen i Uppsala och doktorand vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa. Sedan 2001 deltar hon i ett forskningsprojekt som syftar till att hitta bättre behandlingsmetoder för barn med AML. Den ena delen av forskningen koncentreras kring cancercellers känslighet för cytostatika i provrör, cytostatikaresistens. Forskarna får leukemiceller från nyinsjuknade barn i hela Norden. Cellerna läggs i olika cellgiftsbad i 72 timmar, och man studerar hur stor del av cellerna som överlever.

– Det ger vägledning om vilka cytostatika som har god effekt och om cellerna verkar vara motståndskraftiga eller mer känsliga. Vi kan tydligt se att AML-celler är mer motståndskraftiga än ALL-celler. Vi vill veta om man redan före behandlingen kan titta på cellernas motståndskraft och förutsäga hur patienten kommer att svara.

ALLA BARN I NORDEN med AML får behandling enligt samma protokoll.

– Drömmen är att redan från början, genom att titta på känslighetsprofilen för barnets leukemiceller, till viss del kunna skräddarsy behandlingen, säger Josefine Palle.

Rätt mängd är viktigt. Behandlingen är dödlig om man ger för mycket cytostatika, och får för liten eller ingen effekt om man ger för lite.

– Det kan vara så att en del barn överbehandlas i dag. Det vill vi ändra på. Barnen riskerar att få svåra biverkningar av cytostatika, och därför är det viktigt att kunna sänka doserna i vissa fall.

Flera osäkerhetsfaktorer finns dock. Cancercellens överlevnad och tillväxt är beroende av många faktorer där känsligheten för läkemedel endast är en del. De celler som undersöks har tagits ut från kroppen, vilket kan göra att de reagerar annorlunda än de annars skulle ha gjort, och vissa av cellerna kanske skulle ha dött ändå, med eller utan medicinering.

DEN ANDRA DELEN i Josefine Palles forskning är en studie där man tittar på koncentrationen av cytostatika i barnets blod efter den första AML-behandlingen.

– Olika individer bryter ner läkemedel olika fort. Vi undersöker om det finns samband mellan koncentrationen av cytostatika och risken att få återfall. Vi har bland annat kunnat se att en hög koncentration av doxorubicin, ett av de ingående cytostatikorna, verkar ge ett bra svar på behandlingen.

MARIA NILSSON

På Ågrenska knyts vänskapsband för livet.

ANNA RHENBERG

ÅGRENSKA STIFTELSEN

KOMPETENSCENTRET ÅGRENSKA STIFTELSEN är en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa både andra i samma situation samt experter på sjukdomen. Deltagarna ges möjlighet att ta del av Ågrenska stiftelsens professionella kompetens och pedagogiska program. Samtidigt ges tillfälle för kunskapsöverföring, både mellan de professionella och de övriga deltagarna, när ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Ågrenska bedriver bland annat familjeverksamhet och sommarvistelse för grupper, innehållet för varje verksamhet specialanpassas. De vistelser som anordnats i samarbete med Barncancerfonden har haft barncancer som tema. Föreläsningar hålls av specialister inom till exempel onkologi, neurologi, psykologi, sociologi och specialpedagogik. Ågrenska stiftelsen har sin verksamhet på Lilla Amundön utanför Göteborg.

KALENDARIUM

Vecka 11: Kort vecka för familjer som mist ett barn i cancer.
Vecka 15: Familjevecka för barn och ungdomar i skolåldern som har haft en hjärntumör och deras familjer.
Vecka 19: Ungdomsvecka för ungdomar som har haft skelettcancer och deras familjer.

DU ANMÄLER DIG direkt till Ågrenska stiftelsen: 031-750 91 62.

Inbjudan och anmälningsblankett kan du hitta antingen på Barncancerfondens webbplats eller få direkt från Ågrenska. Du kan även få hjälp av konsultsjuksköterskorna eller verksamhetsansvarig på respektive barncancercentrum. Om du vill kan du dessutom vända dig till barncancerföreningarna för hjälp.

Läs mer och hitta anmälningsblanketter på www.barncancerfonden.se . Klicka på "Barnet & familjen" och "Ågrenska".

Hallå där, Anders Petersson!

Barncancerfonden har beslutat att tillsätta två föreningssamordnare, på en och en halv tjänst, som aktivt ska arbeta för och stötta barncancerföreningarna. Nu är en av tjänsterna tillsatta med den tidigare ordföranden i Barncancerföreningen Östra, Anders Petersson.

Vad innebär det att vara föreningssamordnare?

– Mitt uppdrag är att stötta barncancerföreningarnas verksamhet. Att titta på vilka behov som finns och vad föreningarna behöver hjälp med. Det kan vara allt från att vara med och utveckla föreningsverksamheten, planera stormöten, samarbeten i rikstäckande verksamheter till att samverka inom opinionsbildning.

– Framför allt vill jag ta fram de bra historier som finns i föreningarna. Alla föreningar är särskilt duktiga inom något område. De goda exemplen ska vi ta till vara på och sprida till andra föreningar. En annan viktig uppgift är att arbeta med kvalitetssäkring inom de olika föreningarna. När man väljer att engagera sig i en barncancerförening bygger det på ett personligt engagemang, oftast är man närstående eller känner någon som har drabbats. Men även om man har engagemanget betyder inte det att man har erfarenhet av föreningsarbete eller de kvalifikationer som krävs för olika poster. De personerna behöver vi utbilda och vi behöver kvalitetssäkra den utbildningen så att vi kan säkerställa arbetet inom föreningarna.

Varför behövs en föreningssamordnare?

– Alla som jobbar i barncancerföreningarna är ideellt arbetande människor som gör detta på sin fritid. Det är viktigt att de har någonstans att vända sig till med frågor och att den personen har egen erfarenhet. En föreningssamordnare kommer aktivt att kunna stötta de personerna. Föreningarna har framfört att man behöver stöd och jag tycker det är bra att fonden tar sitt ansvar i den frågan genom att tillsätta dessa tjänster. Det finns stora fördelar med att tillhöra ett riksförbund och en styrka i att vara enade. Förhoppningsvis ska stabiliteten öka i hela organisationen med hjälp av föreningssamordnare. Men det är viktigt att komma ihåg att de som engagerar sig i barncancerföreningarnas arbete drivs av en vilja att hjälpa andra trots att man många gånger har det svårt själv. Det är en positiv gemenskap som vi måste värna om.

Vad hoppas du kunna åstadkomma?

– Ett mål är att öka intäkterna både för föreningarna och för fonden. Att genomföra riksgemensamma aktiviteter och att skapa mer effektivitet i hur vi jobbar.

Vad är det roligaste med det nya jobbet?

– Att jag kommer att få träffa så mycket människor. Jag hoppas verkligen att jag kommer att möta många entusiastiska personer. Det är alltid intressant med nya erfarenheter och nya möten.

Vad kommer att bli den största utmaningen?

– Att jag blir respekterad för det jag gör och den jag är. Alla gör så gott de kan och jag anser att det är en stor fördel att vi har delade upplevelser.

DAGBOK

JOHANNA BJÖRK

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

Att leva i helvetet

SÅ KÄNDES DET, nu vet jag. Som att gå från ett helvete till ett annat. Det kan ju låta som en ren överdrift. Folk är säkert helt övertygade om att det var ett helvete när jag var sjuk (säger de i alla fall) men att jag har ett helvete precis nu är lite svårare att förstå. Jag ska ju vara glad, nöjd och lycklig över att ha blivit ”frisk”. Ja frisk… från cancer, en hjärntumör närmare bestämt.

Jag kommer så bra ihåg den röntgenbilden. Bilden på en svampformad tumör som faktiskt fanns inuti mig. Det kändes hårt. Jag kände mig som världens mest missbildade, som ett ”freak” faktiskt. Fortfarande i dag skäms jag för att säga det. Cancer för en nioåring betyder inte så mycket psykiskt. Bara rätt mycket fysiskt, som att alltid leva med ständig huvudvärk.

Jag mådde jätteilla på morgonen, kräktes och så, innan vi visste att jag hade cancer. Då var jag lite rädd för att jag kommer ihåg att mamma berättat att gravida kvinnor brukade kräkas på morgonen, så jag trodde att jag var gravid. Inte visste jag vad man var tvungen att göra för att bli gravid när jag var så liten. Jag vågade ju så klart inte säga något. Jag visste nog innerst inne att jag bara hade inbillat mig det och att det säkert var ett ”virus” eller något sådant. Det var ju trots allt vad de flesta läkarna sa till mig när jag kom till sjukhuset.

Jag är väl rätt arg på dem för att de inte gjorde andra prover så de kanske hade upptäckt DET innan. Men samtidigt kan man inte klaga på någon. Det är nog det värsta med cancer faktiskt, man kan ju inte skylla på någon. Tänk om man hade kunnat det. Det kunde ha varit så lätt bara. Men så är det ju inte, jag kan inte skylla på någon. Jag har inte någon att vara arg på.

Jag tror nog att vi alla blir förvirrade och arga och illa till mods när det inte finns någon att lägga skulden på. Hur ska jag ens kunna veta om det är mitt eget fel? Kan jag skylla på mig själv? Är det mitt fel eller!?

KENNET RUONA

I den bästa av världar, hur tycker du att samarbetet mellan föreningarna och fonden ska fungera?

Att alla ser fond och föreningar som en och samma organisation. Vi arbetar för samma sak, men på lite olika sätt. Jag vill att vi hamnar i det läget att vi känns som en enda stor familj. Styrkan i att vara nationellt enade är enorm. Det har vi alla mycket att tjäna på.

Hur mycket kan föreningarna förväntas se dig?

Mycket av min tid kommer att vara ute på fältet. Vilket betyder mycket rimligt, men det är också viktigt att den här tjänsten blir ett jobb ute i verkligheten och inte ett kanslijobb.

VICTORIA WAHLBERG

Anders Petersson har arbetat på Motala kommuns socialkontor som utredare/uppföljare på barn och ungdomssidan. Dessutom är han politiker och ordförande i Bildningsnämnden i Motala kommun. Anders uppfattar sig själv som en föreningsmänniska och har tidigare varit aktiv i ett antal idrottsföreningar.

FRÖLANDER

Truls Frisdal och mamma Milotte var på Almers hus i somras. Milotte tog den här bilden som hon tycker ”speglar modet, leken och glädjen hos barnen på Almers hus”. Längst fram står Truls Frisdal och i bakgrunden hans nyfunna lekkamrat.

ALMERS HUS

KALENDARIUM

13 oktober–20 oktober .....Rekreation
20 oktober–27 oktober .....Visommist
27 oktober–3 november .....Rekreation
3 november–10 november .....Rekreation
10 november–17 november .....Rekreation
17 november–24 november .....Personalvecka Göteborg
24 november–1 december .....Personalvecka Sthlm/Uppsala

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 kan stanna allt från ett par dagar till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år.

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

Mer information och mejladresser till de bokningsansvariga hittar du på www.barncancerfonden.se/almershus.

En nyhet på Almers Hus är att familjerna kan välja att stanna bara ett par dagar i stället för en hel vecka om det passar bättre. Kontakta någon av de bokningsansvariga så får du veta mer.

EN JULGÅVA FÖR LIVET

-HOPE-smycket har en bra och viktig innebörd som vi ställer upp på: Ha alltid hopp om det bästa för dig själv och andra, säger systrarna Kallur.

295:–

En julgåva från Barncancerfonden är betydelsefull på mer än ett sätt. Dels som kärleksfull gåva till dina nära och kära, dels som ett konkret bidrag till forskningen kring cancer hos barn. HOPE-smycket är tillverkat i 925 Sterling silver och har en Hematit-pärla i låset. Design KARMA.

Pris 295 kr varav halva summan går till Barncancerfonden. Beställ smycket, julkort, årskalender mm på **www.barncancerfonden.se**

BARNCANCER FONDEN

VI KÄMPAR FÖR LIVET.

Rymdimperiet ger tillbaka

DE FLESTA AV OSS har åtminstone sett en Star Wars-film, några av oss alla. Killarna i Nordic Garrison har tagit sitt intresse ett steg längre. I deras organisation finns ett flertal Darth Vader, massor med stormtroopers och sandtroopers men även en och annan Boba Fett. Chewbacca är lite svårare, det kräver längd, men enligt Andrew Walker, pr-chef för Nordic Garrison, skulle de gärna vilja ha en.

Organisationen består av ett fyrtiotal entusiaster som alla mer eller mindre har tillverkat sina dräkter själva. Vissa medlemmar i klubben är duktiga och tillverkar till andra, vissa dräkter går att köpa på E-bay, och några har händiga medhjälpare.

Nordic Garrison dyker upp på mässor och andra evenemang och låter sig fotograferas tillsammans med besökarna. Oftast har de med en bakgrundsbild och erbjuder att skriva ut bilden på plats. Motprestationen är att stoppa ett bidrag i insamlingsbössan vars slutdestination är Barncancerfonden.

– Alla donationer är frivilliga och folk får lägga hur mycket de vill. Pengarna går, så när som på de bläckpatroner vi köper in, oavkortat till välgörenhet.

Deras tillstånd från George Lucas avtalar att ingen får tjäna pengar personligen på att bli fotograferad i dräkterna. Däremot är det okej med välgörenhet.

– En nära väns dotter gick bort i cancer för tre år sedan. Det gjorde vårt val av välgörenhetsorganisation lätt.

Hitintills har man lyckats samla in runt 20 000 kronor till fonden. Det är många svettiga timmar för exempelvis Darth Vader. För, jo, det är otroligt varmt innanför maskerna och särskilt i svart läder.

VICTORIA WAHLBERG

Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar 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 eller sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor. Eventuell sms-taxa kan tillkomma beroende på din operatör. Tjänsten fungerar inte för Telenor-abonnenter.

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 kostnadsfria 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 – för kontrollerad insamling. Ett plusgironummer som börjar på 90 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,
Bg: 902-0900, Pg: 90 20 90-0 eller
Pg: 90 20 99-1
(för OCR-inläsningar).

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

KRÖNIKA

ANNA ZETHRAEUS

Barnen öppnade mina tårkanaler

INNAN JAG FICK BARN har jag inget minne av att gråten ingick i den alldeles vanliga vardagen.

Den var snarare förenad med stora saker som uppbrott, skilsmässor, när människor försvinner ifrån en på olika sätt.

Men när jag väntade mitt första barn upptäckte jag att det där höll på att ändra sig, alltså redan innan bebisen ens hunnit till utsidan av kroppen. Plötsligt satt jag där med gravidmage och snörvlade i Polly-påsen när Hugh Grant ångrar att han nobbar Julia Roberts i ”Notting Hill” och desperat försöker hinna till presskonferensen. Jag, som tidigare hånflinat åt romcoms och bara äntrat biosalongen på svartvita franska dramer om misären bland förortskidsen.

Nu insåg jag att ögonen tårades så mycket mer av banaliteterna – när man väl släppte till.

När sedan dottern föddes, herregud, det var som att öppna dammarna. Det välde fram tårar i alla tänkbara små situationer, och just i vardagen.

Ibland av mjukhet inför livet, detta fantastiska mirakel att vi fått ett alldeles eget barn. Då och då av ansvarskänslan – att jag skulle ta hand om henne resten av livet och skydda henne mot allt ont som fanns.

Ofta kom gråten av trötthet, förstås. Många gånger när man stod där i ett fönster, stirrandes ut på en natt-öde gata, med en inte-sugen-på-att-sova-bebis i famnen och varma salta tårar i ögonen. Och kände sig ensammast i världen. Det var innan jag förstod att i ett fönster alldeles intill stod inte sällan en annan förälder med sin bebis och kände sig melankolisk. Vi var fler nattgråtare.

Jag lärde mig så småningom att gilla vardagsgråten. Jag hittade mina gråtlåtar (José González), bästa gråtmaten (spaghetti och tomatsås med kapris och oliver, salt mot salta tårar på nåt vis) och gråtväder (när de nakna träden blir sådär svarta mot den lite mjölkvita dimman som ofta dyker upp på senhösten).

Som tur är har min man blivit likadan. Han är nästan värre, får tårar i ögonen när han surfar in på YouTube och kollar in när Paul Potts sjunger ”Nessun Dorma” inför en hänförd Britain’s-Got Talent-jury. Och han kan absolut gråta till såväl ”Armageddon” som OS-invigningar – ni vet när det är 200 små barn på käpphästar som springer i formationer till pampig musik.

Efter flera år med barn tätt in på i livet, två halvstora och en nyfödd, har jag insett att gråten är här för att stanna. Olika perioder mer, andra lite mindre, men den finns hela tiden runt hörnet. För att livet blir stort, skört och viktigt med barn. För att de har känslorna utanpå kroppen på ett annat sätt än vi vuxna – så man själv också blir galet arg och galet glad av dem.

Och för att man älskar dem så vanvettigt mycket förstås.

ANNA ZETHRAEUS

Ålder: 37.
Familj: Sambon Melker, barnen Vilda, 8 år, Rufus, 5 år, och nyfödda Levis.
Bor: Hus i Bromma i Stockholm.
Yrke: Chefredaktör för tidningen Mama.
Gör helst: Äter en sen, lång och lyxig frukost (hemma, på fik eller hotell, vilket som, bara det är uppbullat med mycket goda grejer) med hela familjen, och jag läser morgontidningarna medan barnen lite stillsamt ritar på de tråkiga Ekonomidelarna.
Tänker bäst: När jag promenerar med solbrillor och iPod.
Häftigaste drömmen: Att få känna mig färdigterapeutad – att jag hittat balansen i livet.