BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 5 2006 >>>

Lukas vill ha vardag med action

I Lukas Samuelssons veckoschema ingår bland annat jogging, styrketräning och buggdans.

Ny forskning:

Tumörbehandlingens resultat syns efter en vecka

Sidan 10

Tankar kring sena komplikationer

Sidan 20

”Tack PostkodLotteriet! 20 miljoner till Barncancerfonden” Sidan 4

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 5 2006 >>>

Sommar på Ågrenska 6–9
För ungdomar som drabbats av hjärntumör innebär en veckas sommarläger på Ågrenska en känsla av att verkligen kunna slappna av. Alla deltagare har ställts inför diagnosen hjärntumör. Här finns inget behov av förklaringar och ingen behöver förställa sig – alla vet.

Ny röntgenanalys ger säkra besked 10
Behandling med kemoterapi eller strålbehandling brukar kunna utvärderas först efter flera månader. Genom en ny analysmetod hoppas forskare kunna se resultat redan efter någon vecka.

Sara återfick självförtroendet 12–13
För tio år sedan drabbades Sara Ögren av akut lymfatisk leukemi. Efter två års cellgiftsbehandling lyckades hon kämpa sig vidare och i dag står hon ofta på prispallen i slalom. Sara, hennes föräldrar och tränare berättar om hennes väg till ungdomslandslaget.

Rallybilar och stor fest 14–17
Den traditionella grisfesten på Linderödsåsen i Skåne samlade 500 gäster från Sverige och Danmark. Förutom poliser och utryckningsfordon fanns Kenny Bräck och Björne på plats.

Stort behov av stöd 19–21
Många som behandlats för barncancer bär på frågor om sjukdomen. Vart ska de vända sig för att få svar? Barnonkolog Johan Arvidson berättar. Cecilia Lövbrand, 26, fick cancer som 14-åring och delar med sig av sina tankar kring sena komplikationer.

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 Leach, Anne-Marie Bertilsdotter. REFERENSGRUPP: Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Katarina Ahlfort, 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 2006, OMSLAGSFOTO: Bengt Alm, 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 oktober 2006.

Ska vi bli ett riksförbund?

FÖR ATT UPPNÅ FRAMGÅNG som grupp måste man våga se framåt. Ha visioner. Inte backa för nya tankar.

Nu ska jag sticka ut hakan och utmana alla Barncancerfondens medlemmar och givare i ett nytt framtidsperspektiv: Ska Barncancerfonden bli ett riksförbund?

Föreningarnas självständighet måste vi förstås behålla även i ett riksförbund.

Skillnaden blir att eldsjälarna i våra lokalföreningar får möjlighet att helhjärtat ägna sig åt de viktiga patient- och familjekontakterna och lägga mindre tid på administration.

En annan fördel jag redan nu ser för lokalföreningarnas del är tillgången till mer resurser. Lokalföreningar som är driftiga och kämpar hårt ska förstås även fortsättningsvis kunna behålla de pengar som samlas in på hemmaplan.

Barncancerfonden är i dag hårt utsatt för konkurrens från andra organisationer. Svenska folket har inte obegränsade ekonomiska tillgångar och om vi ska få fortsatta bidrag och gåvor gäller det att inte vila på lagrarna.

Genom samordnad marknadsföring och mer riktade insatser får vi rimligtvis in mer pengar.

Samma devis som gäller i näringslivet gäller för oss som organisation: Vi måste bli mer kostnadsmedvetna, effektiva och produktiva. Och, förstås, värna om vårt hjärta i verksamheten – barnens bästa.

Jag hoppas på en livlig diskussion i ämnet ”riksförbund”. Vi för en öppen dialog, alla får komma till tals. Önskescenariot är att ämnet ska debatteras runt om i Sverige vid föreningsträffar, stormöten och spontant mellan medlemmar, och jag tar gärna del av era åsikter!

Till en början tillsätts en extern utredare på Barncancerfonden, som ska klarlägga förutsättningarna för ombildning till ett riksförbund.

Jag ser det som viktigt att snabbt komma i gång med diskussionerna – att bli riksförbund är en process som kan ta flera år. Det gäller att alla är med på tåget.

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

EN DAG MED...

LUKAS SAMUELSSON

Glad i vardagen

EFTER ETT LÅNGT SOMMARLOV är Lukas Samuelsson, 14, tillbaka i vardagsrutinerna. Tidiga morgnar, långa skoldagar och aktiviteter var och varannan kväll. Men Lukas Samuelsson är inte den som saknar sommarens ledighet.

– Det är skönt att vara ledig, säger han. Men det är också skönt när allt blir som vanligt igen.

Allt är precis som vanligt i klass 8B på Tornhagsskolan i Linköping. Som vanligt är det också ute i joggingspåret eller i styrketräningsrummet där han tillbringar en del tid. Men förmodligen har han längtat allra mest efter dansen.

Träning måndag, onsdag och söndag i skolans gymnastiksal och så tävlingar runt om i landet tre, fyra gånger per termin. Senast var det i Herrljunga, där Lukas Samuelsson och partnern Ida Olsson, 13, kom trea.

– Det är kul att bugga. Man får röra sig till musik, träffa kompisar och åka iväg på tävlingar. Det kan jag tänka mig att fortsätta med när jag blir äldre.

Intresset för dansen var ett skäl till att han lade gitarren på hyllan tidigare i år. Numera hinner han också läsa Henning Mankells deckarromaner eller se på tv. ”Floor filler” och ”Let’s dance” hör till favoriterna.

– Proffsen är väldigt duktiga. Det är kul att titta på dem.

Med långa skoldagar är det tur att hemmet, en villa i stadsdelen Barhäll, inte ligger mer än tio minuter bort med cykel.

Han trivs bra i skolan. Kemin och matten är svårast, syslöjden roligast.

– Förra året sydde jag kläder och en väska. Nu stickar jag en svart och vit mössa.

I somras deltog Lukas Samuelsson i Skandinaviska ungdomsveckan på västkusten. En jättekul upplevelse, säger han.

– Vi spelade fotboll och basket och badade. Jag är gärna med igen.

Vid nio års ålder fick Lukas diagnosen hjärntumör, kraniofaryngiom. Tumören avlägsnades genom operation. Eftersom Lukas hypofys inte fungerar efter operationen tar han nu mediciner fyra, fem gånger per dag för att kompensera hormonbortfallet.

TEXT: HANS AXELSSON, FOTO: BENGT ALM

Barncancerfonden får jättebidrag

Barncancerfonden får 20 477 340 kronor när PostkodLotteriet delar ut 61 miljoner till de tre organisationerna Barncancerfonden, Världsnaturfonden WWF och Rädda Barnen. Barncancerfondens pengar kommer bland annat att användas till en förbättring av eftervården för barn som drabbats av hjärntumörer.

– FRÅGORNA OM livskvalitet efter avslutad behandling blir allt fler. Ungefär en tredjedel av de barn och ungdomar som drabbas av cancer får problem med sena komplikationer. Mycket arbete krävs inom detta område och pengarna från PostkodLotteriet är ett mycket välkommet bidrag. Nu får vi äntligen möjlighet att genomföra satsningar som vi länge har önskat, säger Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare.

Miljonbidraget från PostkodLotteriet ger större möjligheter till insatser inom området sena komplikationer. På sikt innebär det en bättre livskvalitet för många drabbade barn och ungdomar. Behovet gäller främst barn som haft hjärntumörer, och förutom forskning behövs anpassade konkreta åtgärder för barnen, i såväl hem- som skolmiljö.

PATRIK ÖSTERBERG

Drygt 20 miljoner till Barncancerfonden! Generalsekreterare Olle Björk firar att mer resurser kan läggas på forskning kring sena komplikationer, tack vare PostkodLotteriet.

FRÅGA FÅR SVAR

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

Vad är en Port-a-cath?

MARIA OLSSON, konsultsjuksköterska inom barncancervård på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg svarar:

En Port-a-cath betyder på svenska en "venport". Det lite tjusigare franska namnet är märkesnamnet.

Port-a-cathen är en liten dosa som är inopererad under huden. En kateter är ansluten till dosan och katetern ligger i ett stort blodkärl – en ven.

När dosan just har blivit inopererad kan det göra lite ont men smärtan brukar gå över efter några dagar.

När dosan ska användas bedövas huden och därefter sticks en nål med slang in i själva dosan.

Genom Port-a-cathen kan man sedan ta prover, ge mediciner och dropp. När behandlingen är avslutad tas nålen bort.

Det bästa med en Port-a-cath är att patienten inte behöver få så många stick i armar och händer. Vissa barn får behålla sin dosa under huden i många år, vilket gör att de slipper flera tusen nålstick på andra delar av kroppen.

Dosan är tålig och personen som bär en Port-a-cath kan leva som vanligt.

Stora och små besökare på Bokmässan

PÅ BOK- OCH BIBLIOTEKSMÄSSAN i Göteborg 2006 sålde Barncancerfonden cirka 250 nallar och en del böcker.

I montern delade medlemmar från Västra föreningen och personal från kansliet ut en mängd skolhandböcker, reflexer och cirka 600 pappers-kassar som fyllts med fyra nummer av Barn & Cancer, en nallefolder och en Vän för livet-folder.

Närmare 700 personer deltog i utlottningar som hölls under de fyra mässdagarna, och varje dag drogs tre vinnare som fick en kasse från Barncancerfonden, med bland annat böcker och en nalle.

”Den här kommer att pryda sin plats hemma i soffan”, sa Gunnel och Olof som bidrog till barn-cancerforskningen genom att köpa en nalle.

Tusentals besökare såg Barncancerfondens monter på årets Bok- och Biblioteksmässa.

En glad liten nalleförsedd besökare hälsar på Barncancerfondens medarbetare Eva Tomsic från Barncancerföreningen i västra Sverige.

3 MEDARBETARE PÅ BARNCANCERFONDEN

1. Vad är din uppgift på Barncancerfonden?
2. Vad är din största utmaning i arbetet?

MARIE ARSENIAN HENRIKSSON,
vetenskaplig sekreterare

1: Som vetenskaplig sekreterare på deltid handlägger och hanterar jag forskningsansökningar och övriga forskningsärenden, och samverkar med våra tre forskningsnämnder. Vidare ansvarar jag för att utveckla forskningsenheten på Barncancerfonden.

2: Att genom vårt arbete i Barncancerfonden kunna medverka till att ge de barn som drabbats av cancer den bästa möjliga vården och omsorgen.

MARIE FOGELMARCK,
forskningsadministratör och handläggare av gåvor genom testamenten

1: Jag ser som forskningsadministratör till att hålla en hög servicenivå gentemot våra forskare, både de som har fått och de som söker anslag. Jag sköter rutiner och administration samt svarar på frågor. Som ansvarig handläggare av testamenten hanterar jag gåvor från givare, bland annat genom att möta advokater och delta i bouppteckningar.

2: Att med största respekt följa varje testators vilja till punkt och pricka. Handläggningen av ett mottaget testamente sker med stor noggrannhet, i ett nära samarbete med ansvarig bouppteckningsman för dödsboet. Barncancerfonden har den stora förmånen att genom arv ta emot delar eller hela kvarlåtenskapen via testamenten.

THERESE LUNDGREN,
assistent på givarservice

1: Som assistent på givarservice hanterar jag inkommande gåvor, har kontakt med givarna via telefon och mail och gör olika typer av utskick, exempelvis tackbrev och gåvogram.

2: Att medverka till att förbättra våra arbetsrutiner och göra vår givardatabas mer funktionell. Genom att kunna kommunicera bättre med givarna kan vi öka vår servicenivå och även få möjlighet att följa upp våra givare i större utsträckning.

Sommar på Ågrenska

Sommarlägret för ungdomar som drabbats av hjärntumör handlar om att leva så normalt som möjligt. Bada, skratta och prata. Slippa alla förklaringar.

Det är smällhett. Gulbränt augustigräs omringar Ågrenska, strax söder om Göteborg. Kanot eller bad står på förmiddagsschemat.

Sammanlagt 19 ungdomar från Sverige, Danmark och Norge är här under en vecka. För de flesta är det sista veckan före skolstarten och då gäller det att krama ur mesta möjliga ur sommaren.

Sju timmar senare – efter lunch, mera salta bad, tjutande åk på en enorm gul gummibanan efter motorbåten nere i viken – säger en dansk kille vad han helst vill göra i kväll. Inte shoppa, inte karaoke, inte dansa utan relaxa.

DET ENDA LÄGERDELTAGARNA har gemensamt är att de alla har haft en hjärntumör. Det betyder allt och samtidigt inget.

– Här förstår alla hur det är. Jag slipper förklara sådana enkla saker som varför jag inte alltid kan äta upp maten, varför jag hör sämre eller får huvudvärk. Det är stor skillnad mot att prata med mina vanliga kompisar – de kan aldrig riktigt förstå, säger Dennis Karlsson från Uppsala, 17 år.

Mycket att prata om. Ramona Boström, 16 år från Arvidsjaur och Victor Svanesohn, 15 år från Jönköping skrattar åt träningsvärken i armarna. Under förmiddagen har de paddlat runt Stora Amundön. Nu ska det badas.

ANNA VON BRÖMSSEN

”Här behöver vi inte gå omkring och låtsas som att allt i världen är bra, att ingen har problem.”

CECILIA HENRIKSSON

Motorbåten kör fort och det är inte så lätt att hålla sig kvar på bananbåten på släp. Nästan alla provar på. Flera åker i vattnet. Än så länge sitter Helle Jörgensen, längst bak, och Ingrid Skancke kvar.

Vi sitter på stranden. Några ger varandra bollmassage – rullar en grön boll över kompisens rygg. Andra gör pärlsmycken. Några kickar boll eller badar. Samtalen spinner kring knepiga mediciner, skolan, vad-som-händer-i-kväll, att veckan snart är slut och hur man ska hålla kontakten. För det ska de.

ATT DRABBAS AV en hjärntumör är ovanligt och bara det gör att man kan känna sig annorlunda. Här är det tvärtom. Det betyder inte bara att alla kan prata hur mycket de vill om sin sjukdom, behandling och om sina komplikationer, utan även motsatsen. Att slippa prata – alla fattar ändå.

Cecilia Henrikssons första reaktion när hon fick veta att hon hade en hjärntumör var: ”detta händer faktiskt mig – inte någon annan”.

– Inte tänkte jag att tumören kommer att förändra hela livet, nej, nej, nej, säger hon och skrattar.

Hon är 17 år, bor i Stockholm och har börjat tvåan på naturvetenskapliga programmet. Nu har det gått drygt ett och ett halvt år sedan upptäckten och behandlingen av tumören. I dag tänker hon på drabbningen och sjukdomen på olika sätt, mycket beroende på dagsformen.

– Vissa dagar är jag småledsen. Andra gånger är det ”jaha, jag fick en hjärntumör – big deal”.

Att möta andra med liknande erfarenheter innebär mer än möjligheten att få prata av sig, tycker Cecilia:

>>>

Det är sex år sedan Dennis Karlsson drabbades av hjärntumör. Huvudvärk och dålig aptit är några av effekterna. Neuropsykologen Ingrid Tonning Olsson frågar hur aptiten har varit i dag.

>>>

– Här behöver vi inte gå omkring och låtsas som att allt i världen är bra, att ingen har problem, att vi bara är på läger.

Cecilia har tänkt mycket på hur och om hon har förändrats. Hon har, mer eller mindre av tvång, mognat snabbt.

– Det är jobbigt. Jag märker att jag ligger många steg före jämnåriga, det märks särskilt mycket i en ny klass.

Och så får hon kämpa lite hårdare för att lära sig. Cecilia fick rådet att gå om nian – det var då hon blev sjuk – men vägrade. Hon gick ut med höga betyg.

– Jag lär mig lite långsammare nu, märker att kunskap inte fäster efter långa maratonföreläsningar, det sjunker in först dagen efter. Men vad är vad? Det är ju alltid svårt att lära sig och jag är mer ambitiös i dag, betygen har inte dalat.

Ingrid Skancke från Oslo gör ett pärlsmycke. Det ska bli en krokodil.

Hon har utvecklat vardagliga knep för skolarbetet. Kopplar glosor till inre bilder. Skriver ner egna sammanfattningar när hon läst långa texter.

Tuffast är trötthetten, både den fysiska och den mentala. Den erfarenheten delar hon med många som drabbats av hjärntumör. I början var det också jobbigt att hantera omgivningens chockade reaktioner. ”En hjärntumör – Jeeeesus, kan man överleva då?”

– Många drar egna slutsatser bakom ens rygg, snackar och filosoferar. Det gillar jag inte. Bättre att gå fram och fråga rent ut, säger Cecilia och sitter tyst en stund.

Blicken är fäst långt ute vid horisontlinjen.

TALESÄTTET ATT nöden prövar vännen är ruggigt sant, enligt Cecilia:

– Mina vänner har ställt upp, särskilt en, hon ringde jämt. Vi har blivit så tajta.

När jag frågar henne hur hennes liv ser ut om tio år glimrar ögonen:

– Jag har en bra utbildning och ett bra jobb. Vänner och familj nära omkring – särskilt mamma – det är det viktigaste.

Även om alla på lägret är lika såtillvida att de har drabbats av hjärntumör – ofta en dramatisk upptäckt och en intensiv behandling – så är de olika. De har olika typer av tumörer och olika behandlingar. Någ-

ra får marginella eller inga komplikationer. Andra drabbas av fler. Det finns varken någon standardpatient eller standardmetod när det akuta överlevandet är avklarat och livet ska gå vidare.

– Den vanligaste frågan jag får är ”kan jag träna bort det här?”, säger Ingrid Tonning Olsson, neuropsykolog vid Barn- och ungdomssjukhuset i Lund.

Hon och Per-Erik Sandström, onkolog från Umeå universitetssjukhus, är med på lägret för att svara på ungdomarnas frågor.

Koncentrationssvårigheter, minnesproblem, motoriska svårigheter, syn- och hörselproblem. De är vanliga komplikationer efter en hjärntumör, ibland orsakade av själva tumören, ibland av behandlingen (operation, cytostatika och strålning).

Ingrid Tonning Olsson kan inte svara generellt på frågan om mental eller fysisk träning alltid hjälper.

– Det går inte. Vi är som individer alltför olika. Jag jobbar med det negativa, det som kanske inte funkar lika bra som innan. Men jag måste bygga på det som är bra hos varje människa. Jag älskar mitt arbete.

En stunds bollmassage på stranden. Snart är det Åse Mjaavatn Stiens tur att rulla bollen på Andreas Nyströms rygg.

KANOTEN VICKAR i det grunda vattnet. 15-årige Victor Svanesohn från Jönköping drar snabbt på sig flytvästen. Vill iväg. Stora Amundön ska rundas. Han har inte paddlat sedan förra sommaren, innan han blev sjuk.

Men han fastnar hos Per-Erik Sandström som sitter på en klippa och berättar att han också vill bli läkare, för att hjälpa människor, prata och lyssna. Victor oroar sig över det här med betygen, måste man inte ha jättehöga betyg?

De pratar omöjligheter som plötsligt blir möjligheter om man diskuterar dem.

Victor Svanesohn ser ännu mer bestämd ut när han hoppar i kanoten. Han vet vad han vill.

En halv dag senare sitter Per-Erik Sandström på en klippa. Mobilen ringer i ett.

Ett barn har precis kommit in på sjukhuset i Umeå, man har upptäckt ännu en hjärntumör. Operation i morgon, en neurokirurg har ringts in.

Victor lommar fram. Han har ont i ryggen, han fick gummibåten över sig när han åkte av bananen i den höga farten efter motorbåten.

– Ta det lugnt. Det går över, säger Per-Erik Sandström och stryker honom över ryggen.

Båda skrattar.

MARIE BRANNER

IDÉN MED ÅGRENSKA

Den skandinaviska lägerveckan på Ågrenska för ungdomar som haft hjärntumör är den första i sitt slag. Syftet är att känna gemenskap och utbyta erfarenheter med andra och skapa kontakter inom och över nationsgränserna. Respektive lands barncancerorganisation betalar vistelsen.

HJÄRNTUMÖRER HOS BARN

Det finns flera olika typer av hjärntumörer hos barn. Tumörens läge, alltså om den växer intill en viktig hjärndel, kan vara mer avgörande än om den är god- eller elakartad. Symtomen kan vara diffusa, som huvudvärk, kräkningar, balansproblem och skelning.

Behandlingen består av operation, cytostatika och strålning. I dag finns unga vuxna som genomgick behandling för 10–15 år sedan och har betydande besvär. I dag är kunskapen om behandling bättre, men fortfarande får många kvarstående problem av sin sjukdom och behandling.

(Källa: Barncancerfonden)

Ny metod ger säkrare behandling

Med hjälp av en ny analysmetod ska behandling med kemoterapi eller strålbehandling kunna utvärderas redan efter någon vecka.

I dagsläget kan det ta upp till flera månader.

NÄR EN HJÄRNTUMÖR har behandlats genom cytostatika eller strålning kan läkare avgöra hur tumören reagerar på behandlingen genom att analysera MRT-bilder, Magnetisk resonanstomografi. I vissa fall kan det dröja upp till flera månader innan man ser om behandlingen har gett resultat eller om den bör bytas ut.

– Nu har vi inlett en studie kring ”diffusions-MRT”, där vi tittar på tumörens cellstruktur. När vi har analyserat hur tumörens celler beter sig hoppas vi kunna se om tumören reagerar som den ska redan efter några dagar, berättar Evaldas Laurencikas, barn- och ungdomsradiolog på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

TACK VARE den nya metoden kan forskarna se hur cellstrukturen förändras efter behandling med cytostatika och strålning, om cellerna är hela, svullna eller upplösta. Man kan också konstatera om tumören är diffus eller väl avgränsad, om den svarar på behandlingen eller om den helt enkelt fortsätter att växa.

Diffusions-MRT gör det alltså möjligt att justera behandlingen genom att snabbt byta kombination av cytostatika eller övergå till strålbehandling.

– Metoden förbättrar barnens chanser att överleva och lindrar komplikationer. Om vi tidigt kan ändra en felaktig behandling kan vi undvika vissa sena komplikationer, säger Evaldas Laurencikas.

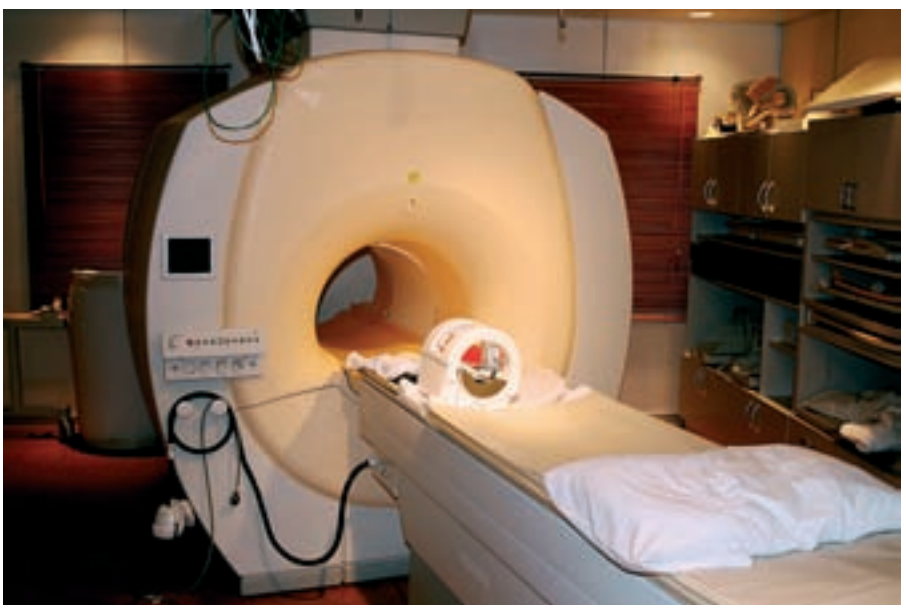
– Man slösar inte tid i onödan. Onkologer kan agera snabbt och behöver inte längre vänta i kanske flera månader för att se om behandlingen fungerar.

EVALDAS LAURENCIKAS framhåller att en av de stora fördelarna med den här diagnostiska metoden är den psykologiska vinsten: patienter och föräldrar kan känna större trygghet genom att läkaren har bättre kontroll över utvecklingen av tumörsjukdomen.

– Vi kan i dagsläget inte påverka i vilket skede patienten kommer in för att få sin första diagnos. Men nu kommer vi att kunna hjälpa onkologer att mer effektivt behandla och följa upp dessa patienter.

I projektet samarbetar Evaldas med onkologerna Stefan Holm och professor Jan-Inge Henter, neurokirurgerna Bengt Gustavsson och Ingrid Tonning Olsson, samt neuroradiolog Mikael Mosskin.

KATARINA AHLFORT



EVALDAS LAURENCIKAS

Diffusionsanalysen tar bara några minuter extra för patientens räkning. ”Det är extra positivt att metoden är snabbt genomförd, eftersom det är jobbigt för små patienter att ligga i kameran i en hel timme”, säger Evaldas Laurencikas.

Internationellt föräldranätverk

– Eftersom den medicinska delen av barncancervården är internationell är det oerhört viktigt med en global föräldraorganisation.

DET KONSTATERAR Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare, som besökt den årliga kongressen med Internationella föräldranätverket för barncancer (ICCCPO) och SIOP (internationell organisation för barnonkologer och barnonkolog sjuksköterskor) i Genève.

– ICCCPO lyfter fram frågor som är viktiga, dels för familjerna vars barn drabbas av cancer, och dels för de organisationer som samlar in pengar till familjerna, säger Olle Björk.

Nätverket innebär ett mycket lärorikt erfarenhets- och kunskapsutbyte för både familjer och läkare, samt för organisationer som stödjer familjerna, forskningen och utvecklingen.

För Barncancerfondens del handlar medlemskapet i ICCCPO om att få impulser från andra föräldraorganisationer och om att se vad Barncancerfonden kan bidra med på den internationella arenan.

GRUNDIDÉN, som bygger på FN:s barnkonvention, är att alla barn i världen har rätt till den vård och behandling de behöver, oavsett var de bor.

– Visst kan det ibland vara svårt att göra jämförelser mellan olika länder när förutsättningarna är så totalt olika. Men varje barn som är sjukt betyder ju allt för sin familj, oavsett vilken kultur han eller hon lever i, säger Olle Björk.

DE IDEELLA krafterna representerades av Maria Persson, Unga Vuxna, Karin Norberg, styrelseledamot och syskon, samt Anders Wollmén, vice ordförande och förälder.

– Att vara med i detta sällskap är en otroligt inspirerande upplevelse, säger Anders Wollmén, som i år ledde en workshop om styrning och ledning av ideella organisationer. Han var även presentatör vid inledningssessionen på ICCCPO.

JILL KLACKENBERG

Att behandla barn som har cancer – inte bara behandla cancern i barnet

Ann-Mari Hellman, projektledare på Barncancerfonden, delar med sig av sina intryck från ICCCPO-konferensen i Genève.

ICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations) är ett nätverk för föräldraorganisationer runt om i världen. Programmet för den intensiva konferensveckan var laddat med föredrag och möten, från tidig morgon till sen kväll. Stämningen och gemenskapen var en fantastisk upplevelse. Nära 2 000 deltagare representerade över 90 länder, i gruppen fanns föräldrar och ungdomar som drabbats av cancer, onkologer och sjuksköterskor från hela världen.

Dels arrangerades sessioner för gemensamma diskussioner, där alla parter fick ta del av varandras kunskap, och dels hölls separata workshops och föreläsningar för professionen och för familjerna.

– En sak som jag slogs av var att alla familjer, oberoende av om hemlandet var ett u-land eller i-land, finns samma starka behov av att bli omhändertagna under och efter cancerbehandlingen.

TROTS ATT behandlingsmetoderna i stora delar av världen i dagsläget ser nästan likadana ut, så skiljer det enormt mycket mellan siffrorna i överlevnadsstatistiken. En orsak är att färdvägen till sjukhus i u-länder kan vara lång och dyr, så att barnet hinner få allvarliga och svårbehandlade infektioner innan det får vård.

Kanske har själva behandlingen dröjt med anledning av att föräldern inte på kort varsel har kunnat lämna en syskonskara hemma för att resa till sjukhuset eller så har behandlingen dröjt därför att medicinen har varit alltför kostsam för familjen.

I ETT FÖREDRAG berättade jag och Olle Björk om det nordiska samarbetet som pågår kring barncancervård, både under och efter behandlingen. Vi beskrev hur vi i de nordiska länderna faktiskt utgör en grupp på cirka 25 miljoner människor, som alla har liknande kultur, historia och språk. Vi fick stor respons från representanter från forna Jugoslavien, som konstaterade att deras grannländer i samverkan skulle kunna bilda en grupp i samma storleksordning. De vill gärna se hur vår organisation är uppbyggd, för att använda informationen i sitt arbete på hemmaplan.

ANN-MARI HELLMAN

Slalom gav Sara självförtroendet tillbaka

En andraplats i ungdoms-SM i slalom, en fjärdeplats i en internationell tävling i Tjeckien, och siktet inställt på en plats i landslaget. I dag skulle ingen kunna tro att Sara Ögren för tio år sedan kämpade för sitt liv i sviterna efter ALL.

Sara Ögren i Umeå drabbades av akut lymfatisk leukemi när hon var tre år. Cellgiftsbehandlingen pågick i två år, immunförsvaret var dåligt och när hon i slutet av behandlingen fick blodförgiftning trodde föräldrarna att hoppet var ute. Men Sara kom tillbaka.

Trötthet och stora humörsvängningar följde, men det som oroade Agneta och Mikael Ögren mest var blygheten och det dåliga självförtroende som sjukdomstiden fört med sig.

– Kanske hade vi till viss del bidragit till det. På den tiden var Sara enda barnet och vi var nog lite överbeskyddande efter sjukdomsperioden, säger Mikael Ögren.

När Sara i sexårsåldern skulle knyta kontakt med andra barn i området fick hon problem. Modet svek och i stället för att ta kontakt med barnen på lekplatsen utanför huset stod hon på farstubron och tittade på.

– Vi försökte hjälpa henne på olika sätt, inte minst genom att låta henne testa olika idrotter, men vi hittade aldrig riktigt rätt, säger Mikael Ögren.

Något år senare fick föräldrarna kontakt med slalomtränaren Christina Lindgren, som bland annat hade nybörjargrupper för barn, och tänkte att hon kanske kunde hjälpa till.

– Min fru och jag har själva åkt mycket skidor. Sara var i ganska dålig fysisk form och hade svårt med koordinationen. När vi åkte pulka hemma orkade hon inte gå uppför den lilla kulle som traktorn hade skottat ihop utan vi fick bära upp henne. Vi tänkte att frisk luft och fysisk träning skulle göra henne gott, säger Mikael Ögren och fortsätter:

– Sara tyckte att slalomträningen var kul, men vi var tvungna att vara med hela tiden annars gick hon inte dit.

EFTER NÅGOT ÅR kom dagens tränare Tom Pietilä in i bilden. Han minns Sara som en liten och väldigt blyg tjej vars skidåkning imponerade stort.

– Jag såg att hon hade talang, det ser man snabbt, men jag såg också att det

JOHAN GUNSEUS

JOHAN

behövdes mycket träning. I vår idrott måste man vara stark och det är inte en nackdel att vara stor. Sara är liten och inte särskilt stark. Däremot har hon bra teknik, så storslalom passar henne bättre än de mer fysiska grenarna som super G och störtlopp.

I åtta–nioårsåldern körde hon sina första tävlingar. Det gick sådär, men sedan har det gått spikrakt uppåt. I januari i år blev hon uttagen till ungdomslandslaget Team Midroc och blev därmed en av nio tjejer som fick representera Sverige i internationella tävlingar.

Därefter kom hon tvåa i ungdoms-SM. Många skulle nog beteckna det som bra, men Sara vill vinna.

– Jag låg trea i första åket och skulle köra ikapp en halv sekund. Jag körde bra men när jag kom i mål visade det sig att det fattades 16 hundradelar. Det är ungefär ett stavtag…

Vad är det som är så kul med slalom?

– Det går fort och är spännande och det är kul när man klarar det, säger Sara på tonåringars lite korta och självklara vis.

Hon tränar sex dagar i veckan. Mellan november och maj är det skidträning som gäller och övriga året är det styrketräning, koordination och kondition.

Vad krävs för att komma så långt som Sara har gjort? Svaret från Tom Pietilä kommer blixtsnabbt:

– Rätt inställning. Om man säger till Sara att hoppa tänker hon ”hur högt och hur många gånger”. Hon tänker aldrig ”ska jag eller ska jag inte”. Många tjejer i den åldern tränar väldigt oregelbundet. Sara har den i särklass högsta närvaron både på skidträningar och vanliga träningar.

I DAG ÄR SARA 14 ÅR. Hon åker på läger med slalomkompisarna och är själv med och planerar träning och tävlingar. Hon vågar ta kontakt på ett helt annat sätt än tidigare och det var hon som ville berätta sin historia för Barn & Cancer, även om hon själv inte minns så mycket av vare sig sjukdomen eller sin blyghet som liten.

– Vi som föräldrar märker förändringen på flera sätt. Hon litar på sig själv, klär sig som hon själv vill och inte som alla andra och bryr sig inte så mycket om vad andra tycker. Går sin egen väg, helt enkelt, säger Mikael Ögren.

Hon har vuxit en decimeter sedan i våras och i takt med att hon bygger upp styrka finns det hopp om att komma långt även inom Super G och störtlopp.

Tom Pietilä tänker aldrig längre på att Sara har varit sjuk.

– Hon följer det normala för elitsatsande tjejer. Hon har träningsvilja och teknik, och nu har det fysiska börjat komma. Jag skulle bli förvånad om hon inte når landslaget.

MARIA NILSSON

PRIVAT

BARN I BILD

GISELA SVEDBERG

Populär fest på skåneslätten

BILAR, BÅGAR OCH SKÅNSK gästfrihet lockade när Bengt och Lena Nilsson den 27 augusti bjöd till grisfest på Linderödsåsen i Skåne. Sammanlagt 500 barn och föräldrar fanns på plats, inte ens molnen som omgav hagarna kunde dämpa stämningen.

Grisfest-traditionen inleddes 1994, då mellandottern Anna var under behandling för leukemi. När hon mådde som sämst frågade pappa Bengt vad som skulle göra henne riktigt glad.

– En grisfest, svarade Anna.

Så fick det bli.

I år besökte ungefär 500 gäster från Skåne, Stockholm, Uppsala och Danmark grisfesten i Svensköp, strax norr om Tollarp.

GISELA SVEDBERG

Erik Thor, 4 år, från Uppsala, har krupit in i pappa Sigvards famn för att vila lite. Storasyster Astrid, 7 år, virvlar runt och pratar med Björne (alias Lena Nilsson) och med polisen som ska eskortera bussen med Uppsala- och Stockholmsbor till flyget.

Astrid frågar om hon får prova polismössan. Det får hon, i utbyte mot en kram.

Så får Astrid en autograf av Kenny Bräck. Den ska lillebror Erik få.

Björne springer fyra kilometer i timmen enligt trafikpolisen i Hörby. Björne, alias Lena Nilsson, har sedan 1994 tillsammans med maken Bengt Nilsson varit värdpar för grisfesten i Svensköp.

Barnkirurgen Torbjörn Bockman från Lunds barnsjukhus, här tillsammans med sin 4-årige son Olle.

>>>

BARN I BILD

GISELA SVEDBERG

I ladan var det fullt hus när Magnus Härenstam och Loa Falkman roade familjerna.

Holy Riders bjöd alla barn som ville på en åktur på motorcykel.

Gittan Jönsson, Sölvesborg Holy Riders, har åtagit sig att köra Emil Holgersson på motorcykeln. Gittan ber honom att skrika till om det går för fort. Mycket bestämt svarar Emil: ”Jag tänker inte skrika att det går för fort.”

– Mamma, kan man säga att jag är gjord av kött? frågar Gustav Holgersson, fem och ett halvt år.

– Ja, det kan man, svarar mamma Anna.

Familjen Holgersson, med farbror Joachim och Cecilia Holgersson i sällskap, har under dagen bland annat lirat boll med Malmö ff-spelare, träffat poliser, brandmän och sjukvårdspersonal med utryckningsfordon. På frågan vad Gustav och lillebror Emil tycker är allra roligast på festen svarar båda två:

– Att åka rallybil och bli skjutsad på motorcykel.

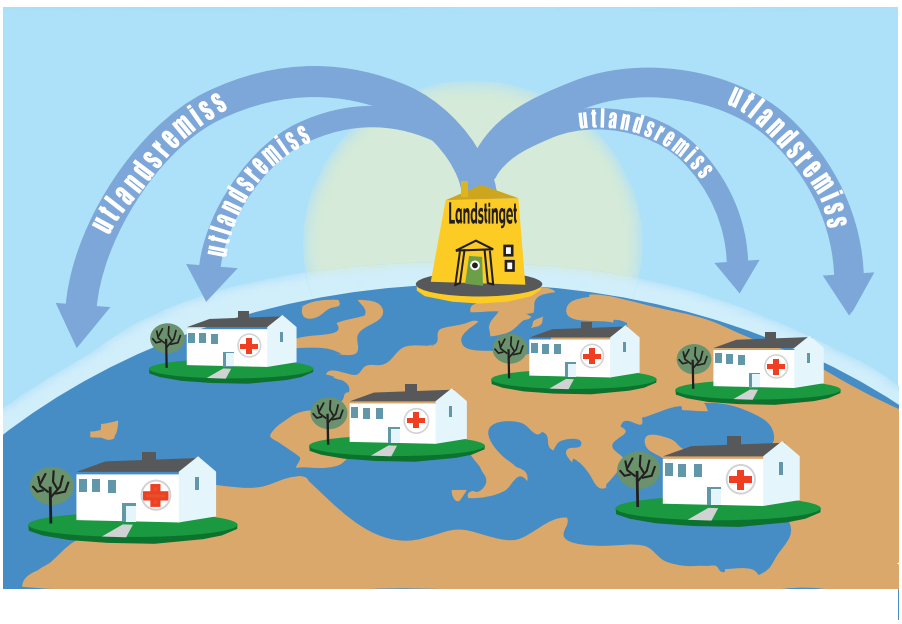
Bröderna Gustav och Emil Holgersson är på väg hem, men innan de åker ordnar Björne glass.

– Ungarna kommer att somna i bilen innan vi hunnit ut ur Svensköp, säger Anna.

Astrid Thor, 7 år, gör sig redo att gå ombord på bussen som via flyget tar familjen tillbaka till Uppsala.

Utländsk cancervård – en möjlighet?

När en behandling inte kan erbjudas i Sverige händer det att barn med cancer skickas utomlands för vård. Kravet är att behandlingen är vetenskapligt prövad.



KEROLD KLANG

PÅ BARNCANCERCENTRUMET i Linköping har utlandsvård varit aktuell två gånger under de senaste 15 åren.

– Det händer att föräldrar har läst om någon behandling någonstans, ofta en alternativ sådan, som inte är vetenskapligt prövad. Då måste man som läkare säga nej. Vi får inte utsätta barn för någon typ av experimentell behandling, säger Mikael Behrendtz.

Vissa grundkrav gäller för att ett cancersjukt barn ska kunna få behandling utomlands:

Behandlingsmetoden ska:

- inte finnas i Sverige
- vara vetenskapligt testad
- vara medicinskt motiverad

BEHANDLANDE LÄKARE i Sverige skriver en utlandsremiss till landstinget som står för kostnaderna om remissen beviljas. Landstinget har i sin tur medicinsk expertis som gör en fristående bedömning.

– De ansökningar vi får in rör sig ofta om cancer. Det kan vara det där sista halmstrået. Hittills i år har vi fått in hundra ansökningar rörande vuxna och barn och vi kan se en tendens till ökad efterfrågan på behandling utomlands, säger Jan-Åke Andrén, chef för enheten för individuella vårdärenden, som är landstingets beställarorganisation i Stockholm.

Vanligtvis står det landsting som barnet tillhör för behandlingskostnader och resor. Men det kan också förekomma att en enskild klinik bekostar behandlingen.

Mikael Behrendtz i Linköping ser dock hellre att pengarna tas av centrala medel.

– Annars kan du på en klinik tvingas välja bort något annat, eftersom de här fallen ofta rör sig om kostsamma behandlingar.

ATT LÄKARE SKICKAR patienter till andra sjukhus och länder är inom barncancervården inte ovanligt. Barncancerområdet bygger av tradition på samarbete och kunskapsutbyte över nationsgränserna. Grundidén med inomeuropeiska protokoll är att alla barn ska få samma behandling oavsett var de bor i Europa.

– Det finns inget skråtänkande inom barncancervården, säger Mikael Behrendtz.

Från kliniken i Linköping skickas barn också ofta vidare för behandling inom Sverige.

– Om man tar planet inom eller utom Sverige spelar ju inte så stor roll. Även om vi har världens bästa barncancervård i Norden kan det ju finnas enstaka punkter där man kan mer utomlands. Det vore olyckligt om ekonomi eller prestige skulle förhindra bästa möjliga vård, säger professor och överläkare Per Kogner på barncancerforskningsenheten vid Karolinska institutet.

ATT BARNCANCERPATIENTER behandlas på sjukhus med olika specialistkompetenser runt om i världen är enligt Per Kogner både önskvärt och oundvikligt. Liksom att många barn från andra länder tas emot och behandlas i Sverige. Men det finns inget egenvärde i att skicka patienter utomlands.

– Föräldrar kan tro och hoppas innerligt att gräset är grönare någon annanstans. Men det är extremt viktigt att vi inte bollar med patienter om det inte är medicinskt motiverat. I vissa fall kan det i stället öka både kostnaderna och besvären för patienten.

JILL KLACKENBERG

Majoriteten av botade barncancerpatienter har ingen regelbunden uppföljning efter att ha uppnått 18 års ålder.

Det visar en studie som genomförts vid de barnonkologiska centrumen i Uppsala och Stockholm.

Behovet av stöd efter avslutad behandling

En ny studie, genomförd av Johan Arvidson och forskarkollegor, visar att många som behandlats för barn cancer har frågor om sin sjukdom men saknar någon att vända sig till.

– SJUKVÅRDEN I DE TVÅ regionerna har misslyckats. Det är vår skyldighet att se till att alla som vill får en livslång uppföljning, säger Johan Arvidson, barnonkolog och forskare vid institutionen för kvinnors och barns hälsa på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Tack vare intensiv forskning överlever i dag tre av fyra barn som genomgått cancerbehandling. Cirka 70 procent drabbas av mer eller mindre allvarliga sena komplikationer.

Många har efter avslutad behandling frågor om sin sjukdom, men saknar en kontaktperson att vända sig till, enligt Johan Arvidsons nyligen genomförda enkätundersökning. Tillsammans med forskarkollegor har han i den nya studien ställt frågor till 245 botade barncancerpatienter, som i dag är över 18 år och fick sin sista behandling för mellan fem och 25 år sedan.

PATIENTERNAS DIAGNOSER var leukemi, lymfom och Wilms tumör.

– Den nationella ”Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer”, SALUB, rekommenderar att varje patient efter avslutad behandling ska få en skriftlig sammanställning om sin egen sjukdom, berättar Johan Arvidson.

I sammanställningen ska behandlingen skrivas ner tillsammans med konstaterade sena komplikationer och förväntade komplikationer. En planerad uppföljning av patienten ska också erbjudas.

– Nu är det sjukvårdspolitikernas uppgift att prioritera den viktiga uppföljningen av barncancerpatienter, så SALUB:s rekommendation kan följas, säger Johan Arvidson.

DEN NYA STUDIEN visar att ungefär en femtedel av de tillfrågade har funderingar kring sin cancer och cancerbehandling, men de vet inte vart de ska vända sig för att få svar.

Enkätundersökningen visar också att en tredjedel av de tillfrågade är missnöjda med uppföljningen de ändå har fått. Vissa känner sig missförstådda, försummade och åsidosatta.

– Det är svårt när övergången från barn- till vuxensjukvård inte är en förberedd och planerad process. Önskescenariot vore att patienten efter 18-årsåldern kan erbjudas kontakt med en samordnande vuxenläkare som i kraft av sin kunskap inom området kan erbjuda vägledning inom sjukvården för att tillfredsställa patientens skilda behov, säger Johan Arvidson.

ANETTE NYMAN

HAR DU FLER FRÅGOR OM DIN SJUKDOM?

Johan Arvidsons råd till dig som har behandlats för barncancer:

- Kontakta det sjukhus där du blev behandlad.
- Be att få din medicinska historia, och den behandling du har genomgått, nedskriven på ett sätt du kan förstå.
- Be att få beskrivning på vilka eventuella sena komplikationer du har eller förväntas få.
- Be också att få veta riskerna för eventuella återfall.
- Begär sedan att få veta vart du nu som vuxen kan vända dig för att få hjälp.

Cecilia Lövbrand drömmer om att öppna egen tandläkarpraktik. För att komma in på tandläkarhögskolan krävs högsta betyg i alla ämnen. Cecilia klarade det nästan men det gick ovanligt trögt att plugga.

Det var då hon började fundera på sena komplikationer.

Tankar kring sena komplikationer

”Cancern har utvecklat mig som människa och förhoppningsvis är jag mer ödmjuk nu.”

Jag behandlades för akut lymfatisk leukemi, ALL, när jag var 14 år. Efter två år var jag färdigbehandlad. De senaste fem åren har jag inte varit i kontakt med någon doktor, säger Cecilia Lövbrand, som själv sökt upp Barn & Cancer för att fråga om sena komplikationer.

Cecilia talar snabbt och engagerat och redogör omgående för vilka behandlingar hon har fått: cortison och cytostatika, i tablettform och som injektioner. Ingen strålbehandling.

Under själva behandlingen drabbades Cecilia av artros i ena armbågen och i knäna. De starka medicinerna gjorde att brosket luckrades upp, med ledförslitning som följd.

– Jag har mer eller mindre kronisk värk men det kunde vara värre. Jag har lärt mig att leva med smärtan och tränar regelbundet på gym för att öka stabiliteten i muskler och leder, säger Cecilia.

Hon har just läst in det tekniska basåret med matte, kemi och fysik för att kunna söka in på tandläkarhögskolan. I år kom hon inte in men hon hoppas på nästa år.

– Jag har ju klarat de naturvetenskapliga ämnena även om jag fick traggla som sjutton. Jag satt till sent in på nätterna med märkpännor och läste högt för mig själv, säger hon och skrattar.

CECILIA ÄR OSÄKER på om det försämrade minnet beror på att det var tio år sedan hon pluggade eller om hon drabbats av sena komplikationer.

– Mest orolig är jag över engelskan. Litteraturen på tandläkarhögskolan är uteslutande på engelska och jag har missat det mesta i den vägen eftersom jag låg på sjukhus när de andra skolbarnen fick undervisning, säger hon.

En annan sak Cecila funderar över är om hon kommer att kunna få barn.

FÖR NÅGRA ÅR SEDAN uppsökte hon en läkare i ett annat ärende och fick av en slump veta att den cancerbehandling hon fått kunde göra det svårt att bli gravid.

– Jag blev helt chockad! Det var det första min mamma frågade när jag blev inlagd på sjukhus. Men läkarna sa att det absolut inte var något problem. Det är ju fruktansvärt att de inte känner till sådana saker, säger hon.

Cecilia arbetar sedan flera år tillbaka som vårdare på en verksamhet för autistiska barn och vuxna och trivs väldigt bra.

Hade hon haft möjlighet att välja, hade hon inte valt bort sin sjukdom.

– Cancern har utvecklat mig som människa och förhoppningsvis är jag mer ödmjuk nu, säger hon.

Om hon inte kommer in på tandläkarhögskolan ser hon det inte som någon katastrof.

– Då får jag hitta på något annat. Jag har redan ett jättebra jobb, men tyvärr är det ibland lite långsamt.

CECILIA GILLAR NÄR tempot är högt och det ”händer saker”.

– Kanske beror det på att jag låg så mycket stilla när jag var sjuk, men jag känner att livet är till för att levas. Jag vill hinna uppleva så mycket som möjligt innan jag dör.

Cecilia efterlyser mer information för människor som, liksom hon själv, har haft andra cancerformer än hjärntumör. Själv har hon sökt på bibliotek och internet utan att finna svar på sina frågor.

– Jag vet ju inte hur det är med mig? Det vore lättare att ha en diagnos, typ dyslexi eller så, men jag har inga papper på någonting alls.

ANETTE NYMAN

KENNETH PAULSSON

CECILIA LÖVBRAND

Ålder: 26 år.
Bor: Kiruna.
Jobbar med: Vårdare på verksamhet för autistiska barn och vuxna.
Familj: Sambo, mamma, pappa, äldre bror.
Fritidsintressen: Träffa kompisar, fjällen, fiske, naturen, snickra.
Diagnos: Fick cancer som 14-åring och behandlades för ALL (akut lymfatisk leukemi) under åren 1994–1996, med cortison och cytostatika.

Den största sammanställningen av barncancerfall som någonsin gjorts i Europa visar att antalet fall med åren har ökat dramatiskt i flera europeiska länder.

– Ökningen har skett konstant de senaste 30 åren och vi vet faktiskt inte varför det är så här, säger Göran Gustafsson, barncancerforskare vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

Ökat antal fall av barncancer i Europa

Hittills har forskare inte hittat någon förklaring till varför antalet barncancerfall i Europa har ökat med cirka en procent per år sedan 1970-talet.

En förbättrad registerkvalitet tros vara en bidragande orsak. Forskare har även sett till faktorer som miljöpåverkan, livsstil, ökad ålder hos föräldrarna och ökad födelsevikt hos barnen.

– Sverige har länge legat högt upp på listan över antalet barncancerfall i europeiska länder. Det kan bero på att vi har ett förhållandevis litet antal barncancerpatienter här, så våra register har kunnat göras kompletta, säger Göran Gustafsson.

– Nu börjar flera andra länders register nå samma höga kvalitetsnivå och det skulle kunna vara en del av förklaringen till den totala ökningen av antalet barncancerfall i Europa, förklarar han.

I Norden finns i dag kompletta register över cirka 8 000 barncancerpatienter.

– Egentligen är ordet ”register” missvisande. Jag föredrar att säga ”databaser”, eftersom de innehåller så mycket information om varje barncancerpatient – information som är till gagn för kommande patienter, säger Göran Gustafsson.

Barncancerforskaren Göran Gustafsson.

MATERIALET ÄR sekretessbelagt, men informationen kan snabbt och diskret göras tillgänglig för onkologer runt om i Sverige, så behandlande läkare kan dra nytta av varandras erfarenheter.

– Registren ska utvecklas hela tiden, uppdateras, kompletteras och användas av läkare och forskare, i kliniska studier och i behandlingar. På så sätt bidrar vi till den optimala barncancervården, säger Göran Gustafsson.

Samtidigt som antalet barncancerdrabbade blivit fler, har överlevnaden bland barncancerpatienter i Europa ökat: från 54 procent 1978–1982 till 75 procent 1993–1997.

– I i-världen finns 10–20 procent av alla barncancerfall. Här botas 75 procent. I u-länderna finns 80 procent av alla barncancerfall, men i de länderna botas bara 5–10 procent. Det är en global orättvisa, säger Göran Gustafson vidare.

I ett pågående internationellt projekt sammanställer barncancerläkare en enklare och billigare variant av behandlingsprotokoll, som kan komma att rädda många liv i exempelvis Indien och Kina.

I DAG BOTAS tre av fyra barncancerpatienter i Sverige.

– De här framstegen beror inte på nya revolutionerande mediciner, utan på att vi gjort framsteg vad gäller hanteringen av cytostatika. Vi kan sätta till högre do-

© AGE FOTOSTOCK, LIANE CARY

ser och lindra bieffekterna, säger Göran Gustafsson.

– I framtidens barncancervård inriktar vi oss först och främst på att öka livskvaliteten och välbefinnandet hos patienten. Vi har kommit mycket långt vad gäller överlevnad och små förbättringar av livskvaliteten kommer att få allt större betydelse i framtida behandling av barn med cancer.

Som exempel nämner Göran Gustafsson skolan som en mycket viktig del av de barncancerdrabbade barnens tillvaro.

– Barnen ska kunna behålla kontakten med sin klass. Ofta säger människor i närmiljön att ”han eller hon vill säkert vara i fred”, men ingenting kan vara mer felaktigt. Påståendet är som regel bara en skyddsmekanism från omgivningens sida.

I Sverige har forskare i ett tjugotal år sökt efter orsaker till det ökande antalet barncancerfall. Bland annat har studier gjorts på miljöfaktorer i det moderna samhället, som giftiga plastmaterial och mobilstrålning.

– Studierna har hittills inte gett några svar. Forskare kan bara fastställa orsaken till barncancer i fem procent av fallen. I 95 procent av fallen har vi ingen aning om varför cancern uppstått, säger Göran Gustafsson.

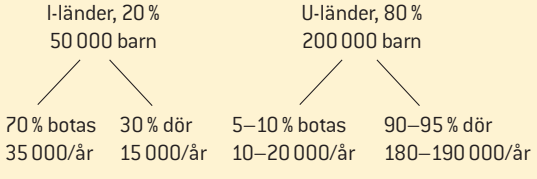
Vid frågan om vad han främst sätter sitt hopp till i framtida forskning, svarar Göran ”att få bort leukemierna”.

– En vision inom forskarvärlden är att i framtiden kunna identifiera ett virus som orsakar leukemier. Det skulle innebära möjligheter att framställa ett vaccin mot leukemi och då får vi bort den cancersjukdomen helt och hållet.

Vad gäller behandling av övriga barncancersjukdomar säger Göran att han sätter stort hopp till utvecklingen av genterapier.

KATARINA AHLFORT

Barncancer globalt: 250 000 fall per år



200 000 barn per år dör i cancer

Antalet barn som får barncancer i Europa har ökat med cirka en procent per år de senaste 30 åren. Det visar en studie av drygt 100 000 barncancerfall i 19 europeiska länder.

Nicholas skänker inkomst till Barncancerfonden

MUSIKERN NICHOLAS MACKINS skänker alla intäkter från sin nya skiva ”Broken dreams” till Barncancerfonden.

Skivan släpptes i juli och den elektroniska musiken är producerad i Nicholas egen studio.

”Cancer är en fruktansvärd sjukdom. Det känns som att jag vill göra något för att hjälpa”, säger Nicholas Mackins till Sundsvalls Tidning.

”Förutom att man skänker en hundring som bidrar till vård av cancersjuka barn och forskning, så får man ju även en skiva för pengarna”, säger Nicholas som tillsammans med sina musikerkollegor har arbetat ideellt med skivan, helt utan sponsorer.

Familjer vill ha mer psykologhjälp

Över hälften av barncancerdrabbade familjer i Sverige tycker att de har erbjudits alltför lite psykologstöd under och efter behandling.

Det visar en enkätundersökning som Barncancerfonden och Temo genomförde i somras.

OMKRING 1 000 barncancerdrabbade familjer i landet deltog i studien som belyser föräldrarnas behov av olika sorters stöd. Majoriteten, 88 procent, säger sig vara nöjda med sjukvården i stort.

Däremot anser hela 51 procent att de inte har erbjudits tillräckligt stöd av psykolog.

– Föräldrar till cancerdrabbade barn upplever generellt att de får alltför lite psykologhjälp, säger Ann-Mari Hellman, projektledare och enkätansvarig på Barncancerfonden.

– Resultatet av undersökningen innehåller egentligen inga större nyheter, men bekräftar det som vi i Barncancerfonden länge har sett som bristande områden. Enkäten är därför ett viktigt redskap i vårt arbete att påverka villkoren och stödet för familjerna.

I nästa nummer av Barn & Cancer kan du läsa mer om enkätundersökningens resultat. Vi berättar även hur resultatet kan komma att påverka de barncancerdrabbade familjernas situation i vården.

Nya skrifter om sena komplikationer

NU FINNS DET två nya medicinska informationsskrifter om sena komplikationer att beställa från Barncancerfonden.

”Kognitiva och psykosociala sena komplikationer till följd av barncancer” är utarbetad av psykolog Ingrid Tonning Olsson.

”Sena komplikationer efter sjukdom och behandling till följd av barncancer” är utarbetad av Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB).

Skrifterna går att beställa på www.barncancerfonden.se under Fakta om cancer.

Konferens om neuroblastom

FÖRÄLDRAORGANISATIONER och forskare är inbjudna till den årliga Siopen-konferensen, med den europeiska neuroblastomgruppen. I år hålls mötet i Sverige den 30 oktober till den 3 november på Karolinska institutet, Astrid Lindgrens barnsjukhus och Karolinska universitetssjukhuset. Du som önskar delta kan få mer information och anmäla dig på webbplatsen https://child.ki.se:8443/siopenagm2006/

HALLÅ DÄR!

MARIA PERSSON

Maria Persson i Umeå har tillsammans med två vänner besökt ett läger för unga vuxna i Finland för att få insyn i den finska barncancervården och se hur lägerverksamheten fungerar.

Hur fick ni idén till att besöka lägret?

– Vi ville få nya uppslag och inspiration. Varje år turas de svenska föreningarna om att anordna läger för unga vuxna och vi hade hört mycket gott om den finska lägerverksamheten.

Vad gjorde ni där?

– Vi hann bland annat med att hoppa från pålar, paddla kanot i vackert landskap och skjuta pilbåge. Så provade vi på den finska saunan.

– Kvällarna avrundades med finsk karaoke – en upplevelse! Vi förstod inte orden, men den varma och glada stämningen överskred språkbarriären.

Kan svenska lägerarrangörer lära något av de finska?

– De finska lägren arrangeras på samma plats varje år och med anställda lägerledare. Vi borde diskutera om vi ska använda oss av utbildade lägerledare även i Sverige. En annan skillnad är att finska lägerdeltagare ofta möts i diskussionsgrupper kring olika teman vilket leder till att man samtalar mer, även spontant.

Exempel på teman?

– På det finska lägret informerade en läkare om följderna av olika diagnoser och svarade på frågor. Det var ett uppskattat inslag som vi borde ta efter. Kanske kunde vi engagera olika experter – inte bara läkare och psykologer, utan även exempelvis skolpersonal.

Finns det något som svensk barncancervård borde ta efter den finska?

– I Finland har man satsat mycket på att utveckla så kallad ”peer support”, där barn och ungdomar som drabbats av cancer får stöd av jämnåriga som befinner sig i liknande situationer. Den som själv har varit sjuk och vill bli stödperson kan anmäla sitt intresse. Stödpersonerna får viss utbildning i hur man bemöter människor i kris, och därefter kontaktas cancerpatienter i närområdet, på sjukhus eller i hemmet. Cancerdrabbade barn och ungdomar får regelbundna besök av sin stödperson.

– Dessutom finns en speciell koordinator för barncancerpatienter vid varje barnonkologicentrum. Koordinatorn har en helhetsbild över patientens situation och fungerar som en stödperson för hela familjen. Genom koordinatorn får patienten råd och vägledning om bland annat försäkringar, arbete och skola.

KATARINA AHLFORT

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

4 –11 november: ..... Rekreation
11–18 november:..... Rekreation
18–25 november:..... Personalvecka
25–02 december:..... Personalvecka
2–9 december: ..... Visommist
9–16 december: ..... Rekreation
16–23 december..... Rekreation
23–30 december:..... Rekreation
30–06 januari: ..... Rekreation
6–13 januari: ..... Städvecka
13–20 januari:..... Personalvecka
20–27 januari:..... Personalvecka
27 januari–03 februari: .... Rekreation

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.

120 kr
för 12 kort
Varav ca **100 kr** går direkt till Barncancerfondens verksamhet

JULKORT FÖR DUBBEL GLÄDJE

ÖNSKA DINA VÄNNER GOD JUL MED ETT JULKORT FRÅN BARNCANCERFONDEN – DET GER DUBBEL GLÄDJE.

Korten är tryckta i formatet 145 x 145 mm och levereras i en förpackning om 12 st med blandade motiv. En julhälsning ”God Jul & Gott Nytt År” är tryckt på baksidan av korten där också Barncancerfondens logotyp finns. Du kan även skicka elektroniska julkort eller ge en julgåva via vår hemsida.

TACK FÖR DITT STÖD!

Svarskupong

☐ Ja, jag beställer _____ st paket á 120 kr, innehållande 12 st julkort, och bidrar då till Barncancerfondens verksamhet.

Namn _____

Adress _____

Postnr/ort _____

Telefon _____

E-post _____

Beställ på www.barncancerfonden.se/jul eller faxa in talongen på 08-584 109 00. **OBS! Beställ senast 1 december.** Korten levereras efter ca en vecka.

BARNCANCER FONDEN

Box 5408 (Banérgatan 16), 114 84 Stockholm. Telefon: 08-584 209 00. Fax: 08-584 109 00. Org. nr: 802010-6566.
Pg: 90 20 90-0. Bg: 902-0900. www.barncancerfonden.se

En tusenlapp per föreställning till Barncancerfonden

Skådespelaren Krister Classon, känd från komikerduon ”Stefan och Krister”, turnerar i höst med en enmanspjäs, regisserad av sonen Lars.

Tusen kronor per föreställning skänker han till Barncancerfonden.

FÖRUTOM DEN FASTA summan per föreställning har Krister Classon sett till att en insamlingsbössa finns på plats i varje teater.

– Om vi också kan få teaterbesökarna att lägga exempelvis en tia var, så kan summan till Barncancerfonden nå höga höjder, säger Krister Classon.

Föreställningen som han nu turnerar med heter ”Bäst före” och baserar sig på en bok av läkaren och humorförfattaren Richard Fuchs.

Pjäsens tema gör det extra lämpligt att låta en del av intäkterna gå till Barncancerfonden och forskning om barncancer, menar Krister Classon.

– Föreställningen handlar om att bli gammal. Många barn får inte den möjligheten. På det här viset kan vi bidra med att öka deras chanser till ett långt liv.

BOSSE HÅKANSSON

Krister Classon, känd för svenska folket som ena halvan i buskisduon ”Stefan & Krister”, skänker 1 000 kronor per föreställning av sin enmanspjäs ”Bäst före” till Barncancerfonden.

Inledningsvis var det meningen att Krister enbart skulle regissera pjäsen – rollen var vikt för Sven Melander. Men när Melander blev sjuk axlade Krister själv huvudrollen och det var då han fick idén att hjälpa Barncancerfonden.

– Jag stod plötsligt med både regissörslön och skådespelarlön. Det är mer än jag behöver, så det föll sig naturligt att låta en del av pengarna gå till något viktigt, berättar Krister Classon.

Sammanlagt spelar Krister Classon 61 föreställningar i södra Sverige, från Ystad i söder till Örebro i norr. På varje plats ges mellan fyra och sex föreställningar och turnén avslutas på Hjalmar Bergmanteatern i Örebro den 9 december. Hittills har över 21 000 biljetter sålts, målet är 25 000.

Krister Classon har tidigare varit konferencier på barncancergalor och även anordnat en insamlingsgala för handikappidrotten tillsammans med Robert Wells.

KEROLD KLANG

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.

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 – 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

SOFIA RÅGENKLINT

”Hoppa hö”

TRAKTORHORNET TUTADE. Pappa var på strålande humör. Höet hade äntligen torkat!

Benen sprattlade i luften och det såg nästan ut som om jag sprang i himlen. Tänk att jag skulle kunna springa till farfar hur ofta jag ville och vara tillbaka på några minuter. Om jag bara hittade ett sätt att ta mig dit. Om jag någon gång lyckades så skulle jag naturligtvis även hälsa på tant Karin, för de bodde ju däruppe båda två.

Jag ställde mig upp, slöt ögonen och började hoppa upp och ner, upp och ner, upp och ner. Det måste vara så här det kändes för farfar och gammelmormor när de hoppade i de vita fluffiga molnen, fast mycket, mycket häftigare.

– Sofia sätt dig! röt pappa. Jo, men det var bara så himla härligt allting! Höet låg som en mjuk madrass under mina sönderkliade vita ben och det luktade sommar. Det luktade så där gott som bara nyslaget hö kan göra. Första riktiga sommardagen och vi var ända inne i juli månad.

MAMMA STOD på farstutrappen och ringde i den gamla kobjällran på väggen – fika! Åh, vad gott det skulle bli. Jag var törstig som en zebra på den torra savannen, som en dromedar i Saharaöknen. Ja, jag var nog törstigast i hela världen. Solen gassade och snart skulle vi upp på den än så länge tomma höskullen för att platta till höbuntarna och då behövde faktiskt magen lite fika.

Kanelbullarna var alldeles nygräddade och mormor hade tagit med sig mina favoritkakor. Mandelflarn med nougat i mitten! Ni vet, sådana där kakor man bara får på julafton. Alla var på gott humör och morfar berättade, ännu en gång, om hur de förr i tiden slitit ont med höet och hur bra vi hade det i dag med traktorn, slåtteraggregatet, höbuntaren, rullbandet och allt vad det hette.

Bra hade vi det som var tvungna att pressa ner varenda höbunt som rullades in, för att få plats med allihop. Plötsligt skrek pappa till och kastade iväg högaffeln. Det såg nästan ut som om han dansade med sig själv bland alla svordomar.

SEDAN SÅG JAG något som jag aldrig har sett förut: nerför pappas ben sprang en råtta! Det var den största råtta jag någonsin sett! Den sprang rakt emot mig, så jag fick kasta mig åt sidan, men bara på ett ögonblick var den borta.

Pappa stirrade på mig med fortsatt öppen mun och jag på honom, och sedan började vi gapskratta. Jag skrattade så jag nästan kissade på mig, för att vi var trötta och hungriga, och för att råttan bara var droppen som fick allt att rinna över.

När klockan var sex var det äntligen dags att gå in och äta. Jag var så trött, ögonen sved av allt damm och det värkte i varje ben i hela kroppen. Men höet var inne!

I morgon skulle alla kompisar samlas hemma hos oss för att ”hoppa hö”.

”Hoppa hö”, det var det bästa vi visste!

Hm… ska jag vara riktigt ärlig så tycker jag fortfarande att det är himla skoj!

BROR AUGUSTSSON

SOFIA RÅGENKLINT

Ålder: 31år.
Familj: Ja.
Bor: Stockholm.
Yrke: Programledare/reporter.
Gör helst: Umgås med min familj och i goda vänners lag. Är med i en teatergrupp och älskar också att skriva.
Tänker bäst: Väldigt beroende på mitt humör. På jobbet, oftast i stressade situationer. Gärna kaos! På det privata planet, när jag har en stund för mig själv.
Häftigaste drömmen: Kanske låter konstigt men jag kommunicerar mycket med min pappa i mina drömmar. Han gick bort för åtta år sedan men är fortfarande väldigt levande för mig.