FORSKNING | Barncancerdiagnoser som främst drabbar ungdomar
MÖTET | 16-åriga Sagas värk i benet visade sig vara skelettcancer

2.17

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Systern Aprilia kunde ge Norton både benmärg och ett nytt liv

Tema: Cancer som tonåring

Sara, Adam och Daniella kände sig ensamma bland alla småbarn på sjukhuset

Tonåring med cancer

Får man skämta om cancer?

FÖR ETT PAR VECKOR sedan såg jag stand-up-showen Hopp om livet och jag blev så otroligt imponerad och alldeles varm om hjärtat. Sex unga personer, alla barncanceröverlevare, intog scenen och delade med sig av sina erfarenheter med skrattet och stand-upen som bas. Men att skämta om cancer – är det verkligen okej?

Hopp om livet är ett treårigt projekt med stöd från Allmänna arvsfonden där unga barncanceröverlevare delar med sig av sina erfarenheter och djupdyker i frågor kring barncancerforskning. Första året tog projektet fram en webbplats (hoppomlivet.nu) samt en dokumentärfilm. I år är målet en webbserie som följer deltagarna då de sätter upp nämnda stand-up. Vi får följa dem från de första stapplande stegen till framförandet inför publik då de berättar sin historia på ett både skojfriskt och allvarsamt vis.

Att skämta om cancer går absolut – om det kommer från någon som har egen erfarenhet. Som när Emma berättar att det faktiskt är hennes komplikationer (kraftigt nedsatt syn och dåligt minne) som gör att hon nu vågar stå på scenen. Hon kan ju bara se hälften av publiken och den andra hälften har hon redan glömt. I höst är det premiär för webbserien.

Skrattet hjälper till på cancerresan men det är självklart inte någon dans på rosor för den som drabbas eller den som står bredvid. Att få cancer i tonåren, när man egentligen ska frigöra sig från sina föräldrar är väldigt speciellt. I det här numret har vi satt fokus på tonåringar, vi har fångat deras tankar om livet, sjukdomen och hur det är att vårdas på en avdelning anpassad för små barn. Vi får också läsa om personalens utmaningar att stötta tonåringarna på rätt sätt. Det krävs tid och det är en bristvara. Barncancervården behöver förstärkning och jag vågar lova att det är ett arbete där skratt och allvar blandas dagligen.

Glad sommar och på återseende i höst.

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

FOTO: CRELLE

14 Aprilia räddade Norton

När Norton Blad blev allvarligt sjuk i cancer fanns räddningen i systern Aprilias benmärg.

Saga lever med cancer

För ett år sedan kom beskedet, att värken i benet var skelettcancer. Sagas liv förändrades i ett slag och hon har lärt sig att inte längre ta det för givet. 4

Ungdomar på sjukhus

Sara, Adam och Daniella drabbades av cancer som tonåringar. På barncanceravdelningen kände de sig ensamma bland de mindre barnen. 21

Cyklar för barnen

Anders Fransson och Anette Länn cyklar för att samla in pengar till forskningen – och bearbeta minnena efter sina barns cancersjukdomar. 31

Vi som ger | Stiko Per Larsson 3
Forskning | Tonårsdiagnoser 10
Aktuellt 12
Forskning | Transplantation 20
Vi som ger | Nallekortet 34
Fråga experterna 35
Aktuellt | Föreningar 36
Så kan du stödja 39
Ung hjälte | Jonathan 40

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med fyra nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 1 september 2017.

ANSVARIG UTGIVARE:
Per Leander

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer

GRAFISK FORM:
Sanna Norlin

ILLUSTRATIONER:
Mats Jerndahl/Erik Nylund

OMSLAGSFOTO:
Anders G Warne

ADRESS:
Barn&Cancer
Barncancerfonden
Box 5408
114 84 Stockholm

TELEFON:
08-584 209 00

E-POST:
redaktionen@
barncancerfonden.se
(För redaktionella frågor och adressändring.)

REPRO:
Done

TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

Barncancerfonden har ett 90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

BARNCANCERFONDEN

VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

Vill du få Barn&Cancer hem i brevlådan. Bli månadsgivare på **barncancerfonden.se**

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

”Känns bra att kunna göra världen bättre”

Musikern Stiko Per vandrar genom Sverige och spelar för mat och husrum. I år går allt överskott till Barncancerfonden.

– Jag är jätteglad att jag kan göra saker bättre i världen, säger han.

FÖR ELFTE GÅNGEN tar Stiko Per Larsson gitarren på ryggen och drar på vandringsturné.

Han har satt 250 000 kronor som mål för sin insamling till förmån för cancerdrabbade barn.

– Att vandra på turné har blivit mitt trademark, mitt lilla hörn, säger han.

I år vandrar Stiko Per till minne av Cem, som dog fem år gammal till följd av ponsgliom, en hjärntumördiagnos.

Cem, 5 år.

Resan började i Stockholm i mitten av maj, och fortsatte genom Mälardalen, Örebro, Bergslagen och till Dalarna, där avslutningskonserten hålls den 10 juni.

Stiko Per spelar minst en gång varje kväll, för mat och husrum.

– Det började för att jag skulle se var gränsen går, vad jag klarar av. Och när jag märkte att jag klarade det så började jag samla in pengar och göra något bra som samtidigt är givande för mig, säger han.

Stiko Per har släppt fem album och samlat in över en miljon kronor till SOS Barnbyar under sina tidigare vandringsturnéer.

Läs mer om turnén och hur du kan bidra på **vandringsturnen.se**.

EMMA OLSSON

Stiko Per Larsson

Ålder: 38 år.
Bor: Leksand.
Gör: Musiker som för elfte gången ger sig ut på turné, till fots. Debuterade 2008 med albumet **Flyktsagor**.

FOTO: CAMILLA DAHLIN

Ett bidrag varje månad

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på **barncancerfonden.se/barnsupporter** och bidra med minst 50 kronor i månaden.

Saga tycker att cancern har lärt henne att inte ta livet för givet. Självkänslan har blivit bättre efter sjukdomsbeskedet.

”Jag saknar att vara normal”

Det var några timmar kvar till skolbalen. Då stod Saga Lundin hemma i badrummet och grät när hon rakade av sig sitt långa hår.

– Jag har fått mogna mycket fortare än andra tonåringar i min ålder. I dag har jag mycket bättre självkänsla, säger Saga, 16 år, som har osteosarkom.

TEXT: NATHALIE JOO **FOTO:** ANDERS G WARNE

SAGA LUNDIN hade våren 2016 fått veta att hon hade osteosarkom. Under två veckors tid hade hon fått cytostatika och hennes hår hade börjat glesna.

Nu såg hon sig i spegeln i badrummet i Uppsala medan hennes pappa tog fram rakapparaten. Medan håret föll av grät de båda två.

– Det var jobbigt. Jag var rätt utseendefixerad och det kändes som en del av mig försvann, säger Saga.

Ändå fann hon styrka till att ta på sig sin ljusrosa balklänning och gå iväg till skolan för att möta sina vänner.

Efter sjukdomsbeskedet har hon fått omvärdera synen på livet och sig själv gång på gång. Från att ha varit en tonåring med en negativ självbild har hon tvingats växa som person.

– Innan jag blev sjuk var allt fel på mig. Jag hade stor näsa och kände mig ful. I dag känns det som att jag har blivit en annan människa.

SAGA HADE KÄNT värk i sitt ben under några månaders tid. Till slut var smärtan så påtaglig att hon inte kunde sitta ner i bänken i skolan. Trots otaliga läkarbesök fick hon länge höra att hon bara hade en muskelinflammation.

– När vi väl var på Akademiska och skulle gå igenom röntgenbilderna drog läkaren ut på beskedet. Han sa ”det växer något”. Mamma frågade till slut om det var en tumör. Då sa han att det var det. Att få höra det var chockerande, jag undrade vad det var som hände.

HON HAR DAGAR då ångesten är påtaglig och rädslan för döden stor. När hon fick besked om att hon skulle amputera det ena benet ville hon ge upp. Läkarna ändrade sig senare om amputationen, men det var inte långt till nästa nederlag. Tumören i ryggraden gick inte att operera bort.

– Då är det minichanser till att kunna bli frisk.

Nu har hon i stället genomgått en sju veckors behandling med strålning och väntar på röntgen. Motgångarna har gjort att hon börjat tänka på vad som sker efter döden.

– Många tänker att vi bara blir jord, men det tror inte jag. Om vi skapas med en själ tror jag att det finns en tanke med det. Det sista jag kan göra när sådant här sker är att be till Gud.

Om sjukdomen har lärt henne något är det att vara i nuet. Hon uppskattar livet på ett helt annat sätt än tidigare. När hon har fått minsta lilla kraft under behandlingarna har hon tagit tillvara på den. ▷

FILM

Se filmen om Saga på **barncancerfonden.se**.

Frigörelseprocessen från mamma Jessica har fått vänta. Saga och hennes mamma är bästa vänner. Deras relation har aldrig varit så tajt som nu.

– På sjukhuset gick jag till lekterapin och i somras tejpade vi fast droppställningen vid rullstolen och var ute och jagade Pokémon. Jag skrek till mamma, höger, höger, vänster!

Hennes livsfilosofi är tydlig. Om du redan ligger i en grop ska du inte gräva dig djupare, utan klättra upp ur den.

– Sjukdomen har hjälpt mig att tänka så och jag försöker att göra saker som jag tycker är kul. Jag har faktiskt haft väldigt roligt när jag varit sjuk.

VID VISSA TILLFÄLLEN glömmer Saga sjukdomen helt. Som när hon i vintras var i Ramundberget och åkte snowboard i tio dagar. Då var Saga bara Saga – och inte en tonåring med en svår cancersjukdom.

– Det kunde gå flera timmar utan att jag tänkte på cancern. När jag åker snowboard är jag bra på något och jag känner mig fri. Det är precis som det brukade vara, säger hon.

Samma känsla kan hon få när hon spelar innebandy eller när hon målar hemma i ateljén. Hon bloggar också, vilket har varit en enorm hjälp för henne. Genom bloggen får hon uttrycka sina känslor. Dessutom får hon ett kontaktnät och en chans att sprida information om hur det är att vara ung och ha cancer.

– Det är jätteskönt att skriva av sig. Jag tror att jag hade mått mycket sämre om jag inte hade gjort det.

Hon försöker att leva som en vanlig tonåring i den mån det går. Vännerna betyder mycket för henne.

– Vi gillar att ta en lugn dag, gå på bio och äta gott ihop. Vi har åkt till Stockholm och shoppat, åkt till badhus, spelat minigolf och fikat.

EN AV DE STÖRSTA skillnaderna från andra tonåringar är att hon inte går i skolan. Behandlingarna har gjort att hon inte har kunnat fortsätta gymnasiet eftersom hon varit för trött.

– Det är svårt att förstå att skolan är så bra. Jag saknar det sociala där, att hela tiden få träffa människor. Jag saknar att ha rutiner som andra har. Jag saknar att vara normal.

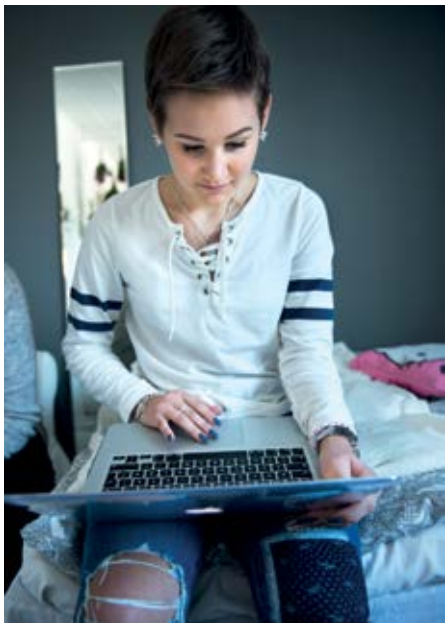
Hon har också en helt annan kontakt med sin mamma än vad de flesta tonåringar har. Då det för många andra 16-åringar handlar om att frigöra sig lever i stället Saga i symbios med sin mamma. De pratar om allt.

Saga Kiwi* Lundin

Ålder: 16 år.
Bor: Hos mamma i Björklinge och pappa i Uppsala.
Gör: Bloggar på nouw.com/sagalundin
Diagnos: Osteosarkom, skelettcancer.
Behandlingen: 17 behandlingar med cytostatika mellan april och november 2016. Strålning under 7 veckors tid mellan december och januari.

* NAMNET KIWI LA SAGA TILL I FOLKBOKFÖRINGEN EFTERSOM HON TYCKTE ATT HON SÅG UT SOM EN KIWI DÅ HON HADE SMÅ FJUN PÅ HUVUDET UNDER CYTOSTATIKA-BEHANDLINGEN.

”Det kunde gå flera timmar utan att jag tänkte på cancern. När jag åker snowboard är jag bra på något och jag känner mig fri. Det är precis som det brukade vara.”



Genom sin blogg försöker Saga förmedla att det går att göra något bra av varje dag, även om man går igenom en tung period. När hon fick veta hur svårbehandlad sjukdomen var gjorde hon en bucketlist. Flera av punkterna har hon redan hunnit med. Det har blivit flera resor, som till Blå Lagunen på Island.

”Läkaren sa ’det växer något’. Mamma frågade till slut om det var en tumör. Då sa han att det var det. Att få höra det var chockerande.”

– Nu känns det som vi alltid har varit såhär nära. Tidigare bråkade vi mer, men nu vill jag inte bråka. Jag vill lösa mina konflikter, säger Saga.

– När man är tonåring och ska börja frigöra sig från sina föräldrar och i stället få hjälp av sin mamma med att tvätta håret, det är klart att det är annorlunda. Att som 16-åring sova i sin mammas säng är också annorlunda, säger Sagas mamma Jessica Hammarling.

DE HITTAR EN glädje i vardagen genom en tuff jargong. Omgivningen kan reagera på att de skämtar om så allvarliga saker som cancer, men för dem handlar det om att överleva. När Saga hade rakat av sig sitt hår skojade de om att hon såg ut som en skyltdocka.

– Och när jag skulle amputera benet skämtade vi om att jag i alla fall slipper fotvårtor, säger Saga och skrattar.

Sagas relation till sina tre bröder har också blivit mycket tajtare. Hennes yngsta bror, Love, 9 år, och Saga gosar hela tiden.

– Tidigare kunde han tycka att det var töntigt med tjejbaciller. Men nu vill han sitta i mitt knä och kramas jätteofta. Han älskar mig och visar det.

Samma sak är det med hennes andra bröder. De uttrycker sin kärlek och omsorg till varandra på ett annat sätt än tidigare.

– Min ena bror har inte varit särskilt motiverad vad gäller studierna. Jag sa till honom att det enda som jag önskar mig är att du sköter skolan. Sedan dess har han fått godkänt i varje ämne.

Tillsammans åkte alla syskon och Sagas föräldrar, som är skilda, på en vårresa till Island. Det var en av Sagas punkter på hennes ”bucketlist”, att åka till Island och simma i den blå lagunen. Andra aktiviteter på listan är att surfa, se norrsken, tatuera sig, åka till Thailand och flyga luftballong.

DET ÄR MYCKET som Saga vill hinna med. Det finns så många roliga saker kvar och hon vill använda varje sekund av livet. Hon vill förmedla just det till andra – att det är underbart att leva och att vi ska ta vara på varje ögonblick.

– Åk inte bara till jobbet för att skaffa pengar. Tänk att den här måndagen är så himla bra för jag lever. Vi kan bli överkörda när som helst och vi kan inte ta något för givet. Jag förstod inte det innan cancern. Om jag är tacksam över något är det att jag har lärt mig saker om livet.

Osteosarkom

Skelettcancern Osteosarkom drabbar huvudsakligen tonåringar. Tumören uppstår vanligen kring knäleden med smärta som symptom. Läs mer om osteosarkom och andra diagnoser på sidan 10–11.

Stöd kampen!

Ge en gåva till Barncancerfonden på **plusgiro 90 20 90-0** eller **bankgiro 902-0900**.

TEXT: NATHALIE JOO **ILLUSTRATION:** MATS JERNDAHL

Cancer som drabbar tonåringar

Tonåringar drabbas av andra diagnoser än barn. De får det också tuffare psykiskt.

– Just när du är tonåring är det viktigt att känna sig som alla andra och att då få en svår sjukdom kan vara väldigt jobbigt, säger Gustaf Österlundh, barncancerläkare på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

TYPISKA CANCERDIAGNOSER som personer drabbas av i tonåren är Hodgkins lymfom, Ewingsarkom, hjärntumör och osteosarkom. De kan också få sjukdomar som leukemi och non-Hodgkins lymfom, men det vanligaste är att sådana sjukdomar drabbar yngre barn. Neuroblastom kommer nästan alltid innan barnet fyller fyra år.

– Olika diagnoser dominerar i olika åldrar. Det finns till exempelvis ett tidsmässigt samband mellan skelettcancer och när människor har en tillväxtspurt i tonåren, säger Gustaf Österlundh.

En form av skelettcancer som ofta uppträder i ungdomsålder är osteosarkom. Tumörerna kommer ofta kring skelettbenens slutändar i knäet, men kan också angripa andra skelettben i kroppen.

Många gånger kan det dröja innan diagnosen osteosarkom kan fastställas. Svårigheten kan i vissa fall bero på det aktiva liv som många tonåringar lever.

– Många ungdomar idrottar och om du då har ont i benet är det inget konstigt. Det kan ta veckor och månader innan patienten får rätt diagnos.

”Medan ett ungt barn kan ha lätt att glömma att den är sjuk påminns tonåringen ofta om sjukdomen, vilket gör att den kan må psykiskt sämre.”

Hodgkins lymfom är den allra vanligaste cancersjukdomen bland ungdomar. Den som drabbas får förstorade, oömma lymfkörtlar. Ofta sitter de på halsen, men de kan också uppkomma i buken och bröstkorgen. Diagnosen har mycket goda prognoser.

– Majoriteten av de som får Hodgkins sjukdom blir friska. Det handlar om 90–95 procent, säger Gustaf Österlundh.

EWINGSARKOM ÄR en annan cancersjukdom som uppkommer i tonåren och påminner om osteosarkom. Den kan ge tumörer både i och utanför skelettet. Den drabbade får lokal smärta, ofta under en längre period.

Mjukdelssarkom, där tumörerna kan sitta både i muskler och annan mjukvävnad kan både tonåringar och yngre barn få. Likaså är det med hjärntumörer. Barn och ungdomar som behandlats för en hjärntumör kan i många fall drabbas av komplikationer i efterhand, till exempel kognitiva nedsättningar. Det kan vara svårt för en ungdom att acceptera.

Gustaf Österlundh tycker inte att behandlingen för en tonåring skiljer sig mot ett yngre barns behandling. Att få en stamcellstransplantation som sexåring kan vara lika fysiskt jobbigt som att vara med om det som ungdom.

Sjukdomsförloppet skiljer sig inte åt för barn och ungdomar, utan det är snarare diagnosen och patientens egenskaper som avgör. Den stora skillnaden mellan barn och tonåring som drabbas av cancersjukdomar ligger på det psykosociala planet. Medan ett ungt barn kan ha lätt att glömma att det är sjukt påminns tonåringen ofta om sjukdomen, vilket gör att han eller hon kan må psykiskt sämre än det lilla barnet.

– När du är sjuk blir du beroende av dina föräldrars omvårdnad. Eftersom tonåringar egentligen vill frigöra sig från sina föräldrar kan det bli svårt.

Det kan bli ensamt för ungdomarna på barncanceravdelningarna, eftersom det mestadels är yngre barn där.

– Tonåringar blir mer udda fåglar på barncanceravdelningarna. Internationellt har sjukhus försökt att bygga upp avdelningar för unga vuxna. En 15-åring och en 25-åring har i regel mer gemensamt än en 15-åring och ett ungt barn, säger Gustaf Österlundh.

Hans tips till föräldrar vars tonåring har drabbats av cancer är att vara lyhörd för att deras ungdomar behöver både integritet och omvårdnad.

– Det är inte alltid en helt lätt balansgång. Jag tror att det är en större utmaning för föräldrar som har tonåringar som drabbas än de som har små barn.

Typiska tonårsdiagnoser

HODGKINS LYMFOM

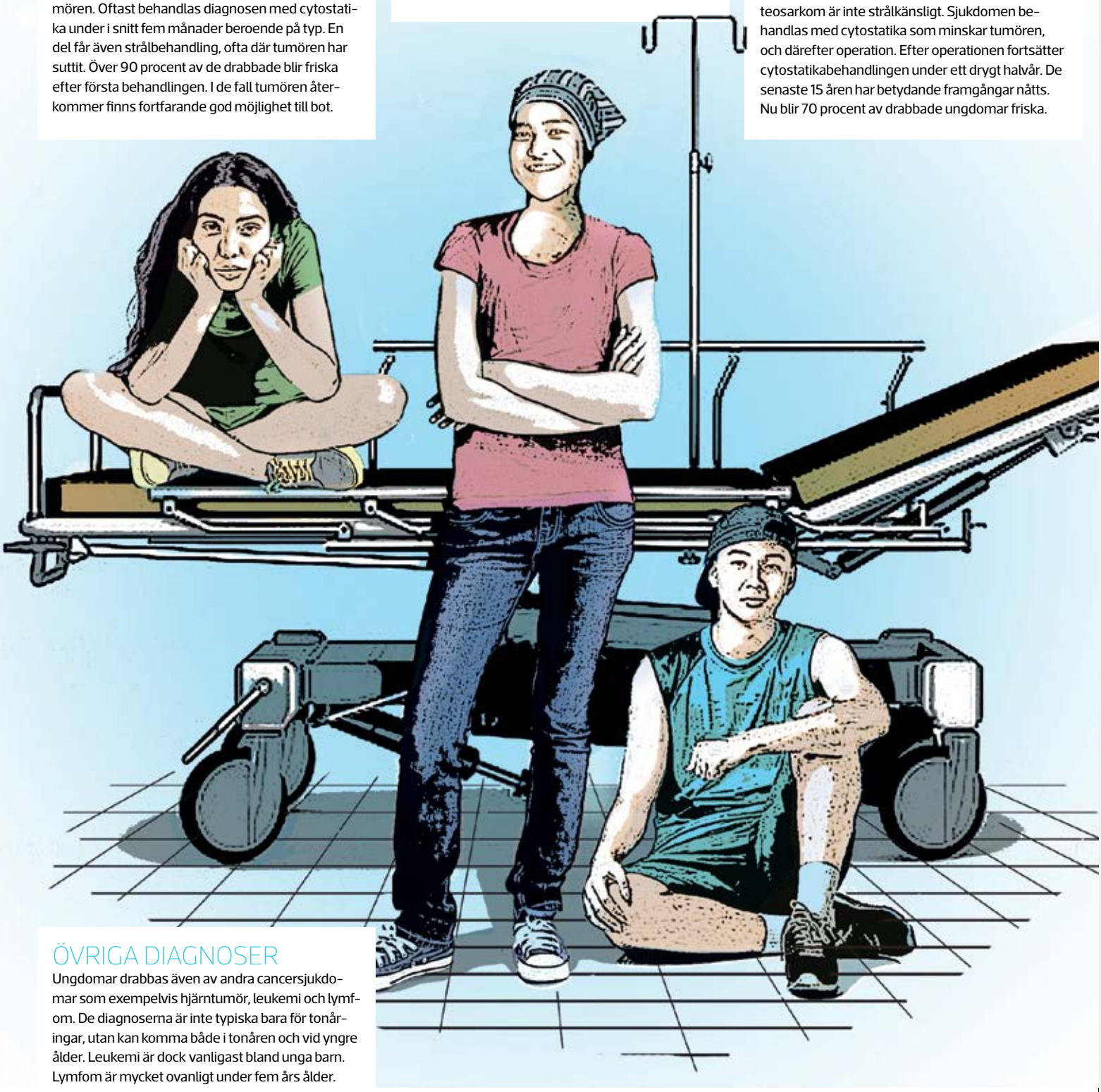
Vanligaste cancersjukdomen bland ungdomar som visar sig som stora, oömma körtlar på halsen, i buken eller bröstkorgen. Om buken angrips känner personen smärta och vid angrepp på bröstkorgen blir följderna ofta andningsproblem. Andra symptom kan vara trötthet, avmagring, feber och nattliga svettningar. Diagnos ställs genom ett prov från tumören. Oftast behandlas diagnosen med cytostatika under i snitt fem månader beroende på typ. En del får även strålbehandling, ofta där tumören har suttit. Över 90 procent av de drabbade blir friska efter första behandlingen. I de fall tumören återkommer finns fortfarande god möjlighet till bot.

EWINGSARKOM

Uppträder både i och utanför skelettet, oftast hos ungdomar. Den är mycket ovanlig hos små barn. Symptomen liknar osteosarkom men drabbade kan ha smärta som är svår att få klarhet i en längre tid. Diagnos ställs så småningom med röntgen och prov från tumören. Behandlingen är cytostatika i kombination med kirurgi och/eller strålbehandling.

OSTEOSARKOM

Drabbar huvudsakligen tonåringar, något fler pojkar än flickor. Uppträder främst under tillväxtspurten, ofta kring knäleden. Det vanligaste symptomet på osteosarkom är lokal svårtolkad smärta eftersom ungdomar kan få ont i en led av olika skäl. Inte sällan ser man också en knöl på benet i anslutning. Diagnos ställs genom röntgen och tumörprov. Osteosarkom är inte strålkänsligt. Sjukdomen behandlas med cytostatika som minskar tumören, och därefter operation. Efter operationen fortsätter cytostatikabehandlingen under ett drygt halvår. De senaste 15 åren har betydande framgångar nåtts. Nu blir 70 procent av drabbade ungdomar friska.



ÖVRIGA DIAGNOSER

Ungdomar drabbas även av andra cancersjukdomar som exempelvis hjärntumör, leukemi och lymfom. De diagnoserna är inte typiska bara för tonåringar, utan kan komma både i tonåren och vid yngre ålder. Leukemi är dock vanligast bland unga barn. Lymfom är mycket ovanligt under fem års ålder.

326 734

kronor har Joakim Lundell samlat in till minne av Alexander Falk i skrivande stund. Alexander, 18 år, dog nyligen i osteosarkom. Se Barncancerfondens film om Alexander på barncancerfonden.se.

Barncancerfonden utsedd till Årets insamlare

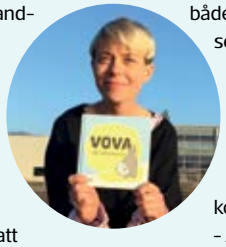
Barncancerfonden utsågs till Årets insamlare i kategorin organisation på FRII:s Insamlingsforum 9 maj .Varje år korar branschorganisationen vinnarna i tävlingen, som uppmärksammar organisationers arbete för att på olika sätt finansiera civilsamhället.

Per Leander vidare till Friends

Generalsekreterare Per Leander lämnar Barncancerfonden i höst efter 5,5 år för att ta samma roll på organisationen Friends, som arbetar mot mobbning.

Vova förbereder barnen

CAMILLA BINZ HAR skrivit nya boken ”Vova får strålbehandling”, som handlar om hur det är att ha en tumör och behandlas med strålning.



Vi får följa Vova som blir allt sjukare för varje dag som går. För att ta reda på varför hon mår dåligt genomgår hon en magnetröntgen. Då upptäcks en tumör i Vovas huvud och hon får reda på att den ska krympas och försvagas med hjälp av strålning.

Vova får gjuta en ansiktsmask som ska hålla huvudet stilla under behandlingen. De andra djuren på sjukhuset har också masker i olika former.

När det är dags för strålningen får Vova sömnmedel och apparaten som snurrar runt skickar en tunn stråle mot tumören.

Boken riktar sig till förskolebarn och förklarar på ett enkelt sätt hur strålbehandling går till. Den fungerar både som förberedelse och igenkänning för barn som själva är under behandling och som ett verktyg för syskon och kompisar.

– Att vara förberedd och involverad skapar trygghet inför en cancerbehandling. Det blev tydligt för mig själv när jag behandlades mot cancer i Japan och inte kunde språket, säger Camilla Binz.

Författaren har tidigare skrivit ”Vova får cytostatika”, där hon beskriver hur en cytostatikabehandling går till. Till hjälp i arbetet med ”Vova får strålbehandling” har Camilla Binz haft två härliga barn som strålbehandlats. Hon har också fått hjälp av kunnig personal på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm och Lunds universitetssjukhus.

Om att mista

Boken **Hoppfull** av Viveca Nordlander och Monika Nyström handlar om en pappa som dör i en svår sjukdom. Mamman och hennes barn blir ensamma kvar, men mitt i allt det svåra kommer hoppet från oväntat håll.

Berättelsen är baserad på en sann historia och skildrar hur det är att som barn mista en förälder.

Mormor får cancer

Minna Paananen har skrivit **När mormor fick cancer**, som handlar om Siri som ofta hälsar på hos sin mormor som bor på landet. De badar i sjön och planterar tillsammans. Men en dag får Siri veta att mormor har en knöl i ena bröstet.

Boken berättar om hopp och om att kämpa tillsammans mot något svårt.

Skildringar av barncancerbesked prisas

MIKAEL LEIJONS ARTIKELSERIE om hur familjer påverkas vid ett barncancerbesked är en av vinnarna när Barncancerfonden delar ut årets journalistpris för de bästa barncancerskildringarna. I kategorin etermedier vann Moa Larsson för ett radioreportage om sorgen efter en kompis som dör i cancer.

Barncancerfondens journalistpris delas ut för tolfte året i rad och de två vinnande bidragen, i kategorierna print och etermedia, får 25 000 kronor vardera.

Genom en serie i fem delar skildrar Norrbottens-Kurirens reporter Mikael Leijon hur barn och deras familjer pendlar mellan hopp och förtvivlan i den slitsamma kampen mot cancern.

– Jag blev överraskad och väldigt omtumlad. Det kom oväntat. Det som glatt mig allra mest är reaktionen från de familjer som jag intervjuade. Den här artikelserien har tillhört de svåraste uppdrag som jag fått i mitt 30-åriga yrkesliv, säger Mikael Leijon om vinsten.

FOTO: LARS-GÖRAN NORLIN

I år delade juryn dessutom ut ett hederspris för porträttserien Ljuspunkter av Magnus Wennman, som också utsetts till Årets fotograf, med foton av tio cancerdrabbade barn.

– I kampen mot barncancer är vi beroende av att våra frågor uppmärksammas. Publicitet kan skapa ökad förståelse för de utmaningar som möter de drabbade barnen och deras familjer, och kan bidra till att fler personer vill skänka pengar till forskningen, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

FREDRIK WALLIN

Vila och familjemys på Almers hus

Läs om familjen Lindblom Björns semestervecka på Almers hus tillsammans med andra cancerdrabbade på barncancerfonden.se.

”Från början var tanken att vi skulle fira med släkt och nära vänner, men många andra har också velat vara med, och det har utvecklats till ett stort barnkalas.”

Det säger mamma Linda Blomqvist, som arrangerade Det stora barnkalasets i Norrhullts folkets park för att fira sexåriga Elsa som avslutat behandlingen mot leukemi. Insamlingen Princess Elsa har skänkt över 300 000 kronor till Barncancerfonden sedan starten.

15 MILJARDER

Så mycket pengar i gamla mynt och sedlar finns kvar ute i samhället, rapporterar Riksbanken, och den 30 juni blir de ogiltiga. Barncancerfonden kommer att samla in gamla pengar. Läs på webbsidan hur du kan bli av med dina gamla pengar och samtidigt bidra till barncancerforskningen.

MED DELTAGARNAS EGNA ORD:

”Samtalen har gett mig mycket inspiration och idéer om hur man kan göra för att må bra.”

”Jobbigt att prata om allt, men ändå skönt för man kände att de andra förstod.”

Så stöttar vi syskonen

Syskon till cancerdrabbade barn kan behöva stöd för att orka. Därför ordnar Barncancerfonden och Ågrenska stiftelsen lägerveckor för dessa barn och unga varje år. Barncancerfonden har även tagit fram ett nytt material om att vara syskon till ett cancersjukt barn.

VARJE ÅR ÄR syskon mellan 14 och 19 år välkomna till Göteborgs skärgård och Ågrenska, ett kompetenscentrum för sällsynta diagnoser. Här träffas de och gör både roliga saker och pratar om det som är svårt, tillsammans med andra med liknade erfarenheter.

– Det absolut viktigaste är att de får träffa någon annan som faktiskt kan förstå vad de har gått igenom och vad de känner. Att det är syskonens känslor och behov som står i fokus och att de tillsammans med personal och andra får fundera på strategier framåt och vad man kan göra om man känner på ett visst sätt. De får tipsa varandra, säger Annica Harrysson vid Ågrenska.

När ett barn drabbas av cancer riskerar syskonet att hamna i kläm. Föräldrarna blir upptagna med det dödssjuka barnet, samtidigt som syskonet måste hantera sin egen oro. Ibland blir skolan lidande och kompisarna vet inte alltid vad de ska säga.

”Det var bra man fick prata med människor som gått igenom samma skit”, kommenterar en av deltagarna i en uppföljande enkät om vistelsen.

Under vistelsen blandas samtal om hur det är att ha ett syskon som har cancer och deltagarna får information om cancersjukdomar och deras konsekvenser med bad, paddling, sport och besök på Liseberg. Varje dag innehåller schemalagd skolgång och det finns möjlighet att göra nationella prov för den som behöver.

Så stöttar Barncancerfonden syskon till cancerdrabbade barn

Barncancerfonden har tagit fram en serie skrifter för familjer där ett barn drabbats av cancer och som särskilt behandlar syskonens situation. Serien är framtagen i samarbete med forskaren Malin Lövgren.

- **Att ha ett syskon med cancer** vänder sig till föräldrar.
- **När det värsta har hänt** hjälper föräldrar att stötta syskon som mist en bror eller en syster.
- **Jag då** vänder sig till syskon till cancerdrabbade barn.
- **Saknar dig!** vänder sig till syskon som förlorat sin bror eller syster.

Skrifterna finns att beställa gratis eller ladda ner på barncancerfonden.se.

Hallå där ...

Kirsti Pekkanen, Sveriges första specialiserade barnonkologisjuksköterska, en av tre mottagare av Olle Björks stipendium 2017. Hon har arbetat med cancersjuka barn sedan 1974.

– Från början ägnade vi oss nästan enbart åt palliativ vård. Nu överlever 80 procent och jag träffar de jag var med och behandlade, fast på uppföljningsmottagningen. Det är en enorm resa att vara med om. **Motiveringen löd bland annat att du har ”ett djupt engagemang i de sjuka barnen och deras familjer”. Hur känns det?**

– Det är en stor ära.

Övriga pristagare var barnonkologerna Göran Gustavsson och Anders Castor.

Specialprojekt för unga canceröverlevare

Barn med cancer löper ökad risk att få hjärtproblem – och barn med hjärtproblem löper ökad risk att få cancer. PostkodLotteriet har skänkt 5 miljoner kronor för att främja forskning på området.

EN DEL AV DE barn som hjärttransplanterats utvecklar cancerformen lymfom senare i livet. Vidare har barn som drabbas av lymfom ökad risk för hjärtproblem till följd av de starka mediciner som ingår i behandlingen. Sammantaget har detta skapat en ny patientgrupp: barn med hjärtproblem som utvecklar cancer och barn med cancer som utvecklar hjärtproblem. Med hjälp av pengar från PostkodLotteriet ska Barncancerfonden tillsammans med Hjärt-Lungfonden göra en specialutlysning för att främja forskningen på området.

– Vi satte igång direkt. Under våren fastställdes projektplanen och i augusti görs det en utlysning till forskarna. Därefter får forskarna ansöka fram till mitten av oktober, säger Per Leander, generalsekreterare för Barncancerfonden.

FREDRIK WALLIN

Aprilia donerade benmärg som räddade livet på storebror Norton:

”Jag kommer ihåg att jag vaknade och att det blödde mycket ur ryggen. Och att jag hade väldigt ont.”

Blodssyskon – på riktigt

De tjafsar som vilket syskonpar som helst. Men till skillnad från de flesta andra systrar har Aprilia Blad räddat livet på sin bror Norton. Hon har donerat stamceller.

– Jag var ganska nervös för att det skulle hända något under operationen, säger hon.

TEXT: **EMMA OLSSON** FOTO: **CRELLE**

Norton drabbades av ALL när han var 10 år:

”Jag förstod inte hur sjuk jag var. Det kändes mest jobbigt att börja om med allt igen.”

Under sjukdomstiden avundades Norton Aprilia för allt hon kunde göra, som han inte fick.

”Aprilia hade så mycket energi, hon var ju frisk. De hade helt olika förutsättningar under den här perioden, och det var därför det blev mycket tjafs mellan dem.”

PÅ NEDERVÅNINGEN i villan i Mjölby har Norton noggrant valt ut inredningen. Han har önskat sig möbler och sparat pengar för att få råd med hörnsoffan, som är gigantisk, precis som tv-skärmen.

– Han har VÄRLDENS största tv, säger Aprilia.

Hon blir avundsjuk ibland, tycker att Norton får mer.

– Jag har fått väldigt mycket uppmärksamhet. Men jag har mått väldigt dåligt. Jag blir så suktad på sommaren när det är varmt och alla andra kan vara på stranden. Jag får inte sola, säger Norton.

– Det FINNS ju ingen strand i Mjölby, säger Aprilia.

Norton är 14 år gammal, Aprilia är 10 år, men ser ut som om hon vore Nortons storasyster.

– Jag tycker att det är jobbigt att jag inte kan komma i puberteten själv utan att jag måste ha hjälp, jag får ta tillväxthormoner. Mina kompisar är två–tre huvuden längre än jag, säger Norton.

APRILIA TRÄNAR FOTBOLL och boxning. Norton har precis börjat gå längre sträckor. Det är tre och ett halvt år sedan stamcellstransplantationen och han har halverad lungfunktion.

– Nu börjar mina kompisar bli normala igen. I början var de lite skygga och frågade om jag ville ha hjälp. Nu är de som vanligt och skämtar och dunkar mig i ryggen och så, säger han.

Norton blev sjuk i akut lymfatisk leukemi (ALL) när han var 10 år gammal. Sex veckor in i cytostatikabehandlingen var andelen cancerceller i blodet fortfarande för hög. Det blev nödvändigt med stamcellstransplantation.

– Jag förstod inte hur sjuk jag var. Det kändes mest jobbigt att börja om med allt igen, säger han.

FAMILJEN FICK bryta upp till en helt ny vardag. I veckorna gick Aprilia i skolan och pappa Andreas jobbade hemma i Mjölby. På onsdagskvällarna reste de till Stockholm för att vara tillsammans

Norton, mamma Jenny, Aprilia och hundsyskonen Honda och Bruno i vardagsrummet i Mjölby.

med Norton och mamma Jenny på Huddinge sjukhus. Föräldrarna byttes av under helgerna.

– Aprilia och mamma bodde på Ronald McDonalds hus och pappa och jag på sjukhuset. Det blev mycket spring och en hel del tjafs. Det var ett stort kaos, den där tiden, säger Norton.

– Aprilia hade så mycket energi, hon var ju frisk. De hade helt olika förutsättningar under den här perioden, och det var därför det blev mycket tjafs mellan dem, förklarar Jenny.

Det visade sig att syskonens HLA (markörer på cellerna som reglerar immunförsvaret) stämde tillräckligt väl för en donation. Aprilia åt järntabletter inför operationen och led av separationsångest.

Hon ville vara hemma med familjen.

– Du kunde inte gå till skolan varje dag för du bara grät. Du åkte till Liseberg med dina kompisar, men du ville bara hem hela tiden, säger Norton.

Varje söndag blev det ett nytt uppbrott.

– Jag var väldigt arg på Aprilia. Jag mådde väldigt dåligt. De stannade ▷

#Topsa för livet – Barncancerfonden arbetar för fler givare

Succékampanjen #TopsaFörLivet är tillbaka i Almedalen i år. Förhoppningen är att fler ska registrera sig som givare i Tobiasregistret – och kanske rädda sjuka barns liv.

Den 3–5 juli kommer besökare på Almedalsveckan att kunna topsa sig och registrera sig som stamcellsdonatorer i Tobiasregistret. Kampanjen #TopsaFörLivet genomförs av Barncancerfonden och Tobiasregistret gemensamt.

– Det behövs många fler stamcellsgivare för att alla patienter som behöver ska kunna få behandling som kan rädda deras liv. Kampanjen har ökat förståelsen för hur viktigt stamcellstransplantation är, och nu hoppas vi på ännu fler givare till Tobiasregistret under Almedalsveckan 2017, säger Amelie Furborg, ansvarig för kampanjen på Barncancerfonden.

Förra året var det premiär och 162 personer lät topsa sig på plats i Visby, totalt under de tre dagarna ökade registreringarna via Tobiasregistret webbplats med med 600 procent jämfört med en vanlig vecka för Tobiasregistret.. Stamcellstransplantation är en livsviktig behandling för barn med vissa allvarliga former av leukemi. Men det är viktigt att donatorns stamceller stämmer överens med det sjuka barnets.

– Behovet är stort, ungefär en tredjedel av de barn som drabbas hittar man ingen passande givare till. Det enda sättet att kunna hjälpa alla som behöver denna behandling är att Tobiasregistret växer och får fler registrerade givare, säger Camilla Lindgren, koordinator på Tobiasregistret.

Är du 18–35 år och vill anmäla dig till Tobiasregistret som möjlig givare? Gå in på **tobiasregistret.se**.

▷ jämt och käkade på vägen på McDonalds och så. Alla grejer som jag ville äta fick jag inte, säger han.

Infektionsrisken gjorde att viss mat blev omöjlig för Norton. Allt som inte var upphettat, plockgodis, grönsaker, frukt.

Inför stamcellstransplantationen slår läkarna ut den sjuka benmärgen och raderar därmed immunsystemet med hjälp av cytostatika, för att kroppen ska ta emot donatorns friska celler.

Eftersom Nortons immunförsvar var nollställt och han redan genomgått flera hårda cytostatikabehandlingar kan svåra komplikationer vara livshotande.

– Jag var som medvetslös under flera veckor, säger Norton.

Aprilia sövdes inför operationen då läkarna tar ut stamceller ur bakre höftbenskammen med en kanyl. Hon var rädd för att vakna under narkosen.

– Men du upptäckte att det fanns gratis Festis på avdelningen och drack sex-sju stycken på några timmar, säger Norton.

– Jag kommer ihåg att jag vaknade och att det blödde mycket ur ryggen. Och att jag hade väldigt ont, säger Aprilia.

De vårdades på olika avdelningar, av olika läkare.

– Hon satt i rullstol några dagar, säger Norton.

– Jag kunde inte leka med mina kompisar, det gjorde för ont att springa, säger Aprilia.

– Så har jag haft det i många år, säger Norton.

EFTER stamcellstransplantationen mådde han fruktansvärt illa. Han kräktes och hade svåra diarréer under flera veckor.

På hans sängbord står en inramad bild av familjens halvårsgamla hund Honda. Både barnen och hunden har motorcykelnamn, men ingen i familjen är särskilt motorintresserad.

– Pappa hade en moped någång, säger Norton.

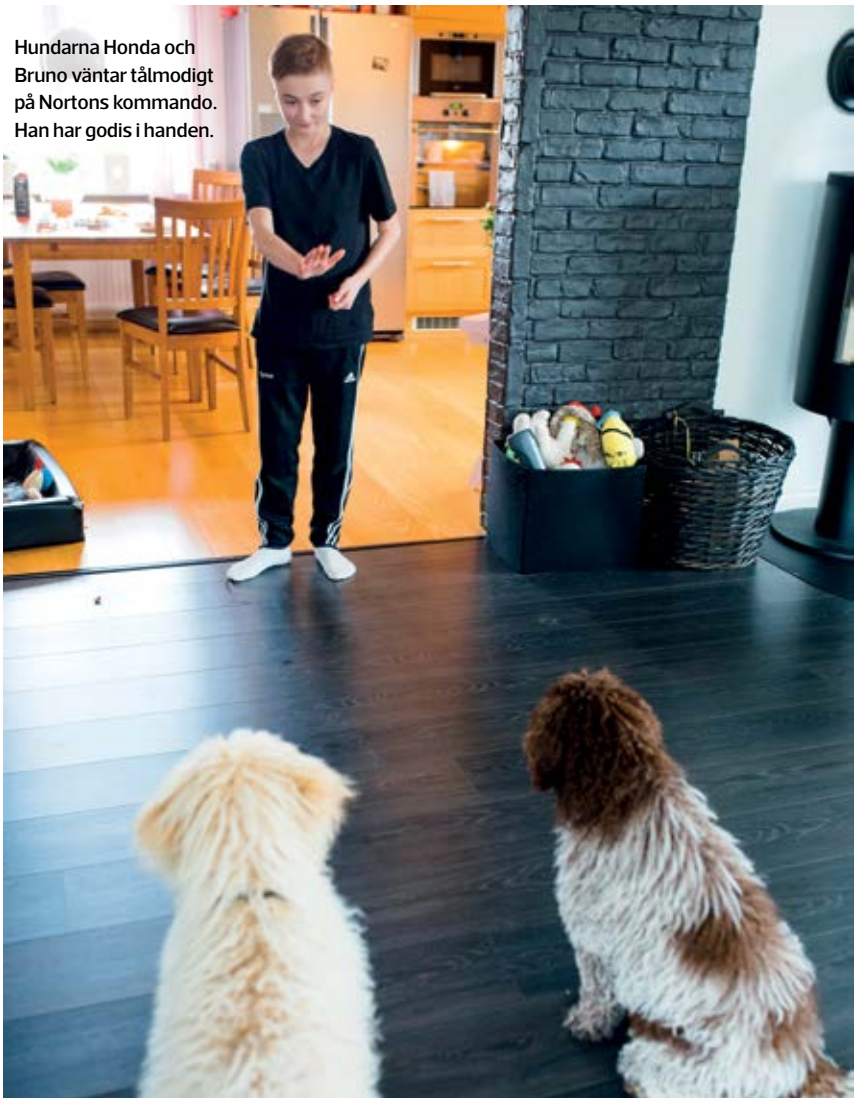
Aprilias stamceller samlades upp och sorterades. Norton fick de rengjorda cellerna som en vanlig blodtransfusion. Norton var isolerad i sitt rum med pappa. Aprilia i sitt med mamma.

Akut lymfatisk leukemi (ALL)

Leukemi uppstår i benmärgen och innebär att de vita blodkropparna börjar växa okontrollerat. ALL är den vanligaste formen av leukemi hos barn. Det finns olika former av ALL och sjukdomen behandlas med olika protokoll beroende på prognos, vanligen behandlas barnet i 2,5 år. Omkring 90 procent överlever sjukdomen. Det är relativt ovanligt att stamcellstransplantation krävs för bot.

”Jag tycker att det är jobbigt att jag inte kan komma i puberteten själv utan att jag måste ha hjälp, jag får ta tillväxthormoner. Mina kompisar är två-tre huvuden längre än jag.”

Jenny blir lycklig av att se Norton äta nybakade bullar. Länge åt han inte mycket alls. Nu funderar Norton på att plugga till kock.



Hundarna Honda och Bruno väntar tålmodigt på Nortons kommando. Han har godis i handen.

– Mamma och pappa pratade i telefon och Norton sa ”tack för stamcellerna”, säger Aprilia.

– Det blir en vardag att vara isolerad på sjukhus också, säger Jenny.

Efter tre månader kunde de åka hem.

Men Norton drabbades av hårda biverkningar efter stamcellstransplantationen. Aprilias immunförsvar gick till angrepp mot hans kropp. Det kallas GVHD (graft versus host disease).

En måttlig GVH-reaktion är en viktig del av behandlingen eftersom den är cancerdödande, men Norton drabbades hårt. Hans lungor skadades och även levern och tarmarna påverkades. Och till slut huden. Den kliade hela tiden.

– Du hade med dig mobil och en klipinne när du skulle till dina kompisar, säger Aprilia.

Farmor, farfar, mamma, pappa och Aprilia hjälptes åt att klia.

Huden stelnade och blev hård och stram. Den sprack vid armhålan när han rörde armarna och gjorde andningen ännu svårare.

NORTON ORKADE inte gå längre sträckor än mellan köksbordet och sängen.

– Det är inget man kan bestämma själv. Cellerna passar eller så passar det inte, säger Norton.

Han fick börja med fotofores, ett slags belysning av blodet som lugnar de vita blodkropparna som attackerade hans friska celler.

Och till slut fick han testa en ny medicin. Ett år senare är han en ny Norton som kan gå i skolan och spela tv-spel med sina kompisar. Helt enkelt ha ett liv.

Och som får äta vad han vill. Norton funderar på att läsa hotell- och restaurangprogrammet på gymnasiet. Han vill bli kock. Under hans isolering på sjukhuset kom mycket att handla om just mat. Till slut gav läkarna klartecken för kebab.

– När man inte har smakat kebab på ett halvår då är det supergott. Det var godare än någonsin. Jag längtade efter grejer som jag aldrig ätit förut. När jag åt kortison var jag sugen på vad som helst. Sallad. Och sushi. Sushi är min favoritmat nu, säger Norton.

JENNY HAR BAKAT bullar. Köket fylls av tumlande hundar och kaneldoft.

– Det är skönt att se honom äta fem bullar på raken, konstaterar Jenny.

Familjen börjar så smått återvända till en ganska vanlig vardag.

– Vi märker att vi kan prata mycket om olika grejer, man kan prata med varandra. Om man är ledsen. Jag tror att vår relation är väldigt nära, säger Norton.

Så kan du bidra

Starta en egen insamling på barncancerfonden.se/egen-insamling/starta-egen-insamling eller ge en valfri gåva på barncancerfonden.se/stod-oss/ge-en-gava.

Norton Blad
Aprilia Blad

Ålder: 14 och 10 år.
Bor: Mjölby.
Familj: Mamma Jenny, pappa Andreas, hunden Honda. Hunden Bruno är farmor och farfars.
Gör: Norton går i åttonde klass och Aprilia i fjärde.
Diagnos: Norton drabbades av akut lymfatisk leukemi (ALL) när han var 10 år gammal, 2013. Samma år gick han igenom en stamcellstransplantation som botade cancern. Aprilia donerade stamceller. Men Norton drabbades av en allvarlig form av GVHD (graft versus host disease). Sedan ett år äter han en ny medicin som håller besvären i schack.

Framtidens behandling

Stamcellstransplantation är en kraftfull behandling som botar barn med aggressiv leukemi eller lymfom. Enklast är när syskon kan donera stamceller.

– Då är det viktigt att förklara att det inte är syskonets fel om det inte fungerar eller uppstår problem, säger Mikael Sundin, barnhematolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge.

FÖR APRILIA BLAD, 10 ÅR, var det självklart att låta sina stamceller ge storebror Norton en chans. På sjukhuset sprang föräldrarna mellan hennes rum och Nortons de dagar då de blodbildande stamcellerna skulle skördas och transplanteras.

– De i min klass, jag tror inte att de har räddat livet på sina syskon, säger Aprilia.

I Sverige stamcellstransplanteras cirka 50 barn varje år i Stockholm, Göteborg, Lund eller Uppsala. Av dem har ungefär hälften leukemi, lymfom eller MDS.

Prognosen för att det ska lyckas ligger mellan 60 och 70 procent, beroende på barnets sjukdom och sjukdomshistoria.

Kortfattat går behandlingen ut på att ersätta det sjuka blod- och immunsystemet med ett friskt, som sedan attackerar cancern.

– När syskon är donatorer brukar vi rulla över det barnet i rullstol för att de ska få vara med och titta på cellerna som droppar in i nästa barn. Det är viktigt att det inte är samma doktor för donator och mottagare, och att donatorns doktor förklarar att ”det hänger inte på dig”, säger Mikael Sundin.

STAMCELLSTRANSPLANTATION används när sjukdomen är aggressiv, inte svarar som önskat på behandling eller när barn drabbas av återfall. Metoden började användas på 1970-talet, och kallades benmärgstransplantation.

> ”Vi ska ge patienterna ett långt liv med hög livskvalitet. Därför måste vi bli bättre på att undvika komplikationer, till varje pris.”

Själva proceduren är enkel men hur den fungerar är inte helt klarlagt. Dels för att vi inte har kunskap om alla detaljer om människans immunsystem, dels för att vi inte vet varför cancer uppstår.

– Förut trodde man att cellgifterna som ges under någon vecka innan transplantationen botade sjukdomen, men det är anti-cancereffekten som är boten, säger Mikael Sundin.

Han syftar på graft versus tumor-effekten (GVT), den immunologiska reaktion som uppstår när det nya immunförsvaret reagerar mot cancercellerna i mottagaren. Det verkar som om det finns ett samband mellan GVT och graft versus host (GVH eller GVHD där ”D” står för disease). GVH är när de nya cellerna orsakar en reaktion i mottagarens hud, lever, tarmar, ögon eller lungor, till exempel. GVH har betydelse för transplantationen, men kan vara farlig. Många barn får någon form av GVH. I de flesta fall är den lindrig och går över. Men det finns livshotande GVH och kronisk GVH. Den senare drabbade Norton.

– Vi ska ge patienterna ett långt liv med hög livskvalitet. Därför måste vi bli bättre på att undvika komplikationer, till varje pris, säger Mikael Sundin.

DET FINNS TVÅ VARIANTER av stamcellsöverföring; autolog stamcellstransplantation där det cancerdrabbade barnet får tillbaka sina egna stamceller. Det sker vid sjukdomar som inte sitter i blodet, till exempel neuroblastom, vissa former av lymfom och tumörer i centrala nervsystemet, men även i enstaka andra fall av solida tumörer. Det används för att återskapa barnets blod- och immunsystem efter hård cytostatikabehandling.

När en givare står för stamcellerna kallas det allogen stamcellstransplantation.

HLA, även kallat vävnadstyp, är den faktor som styr om någon är möjlig som stamcellsdonator. HLA är molekyler på ytan av kroppens celler, som immunsystemet använder för att avläsa om cellen ska lämnas i fred eller oskadliggöras. Det finns miljontals variationer.

För att bli stamcellsdonator krävs det att givaren och mottagarens HLA matchar varandra väl.

För en fjärdedel av alla som behöver stamcellstransplantation finns en donator i familjen. Annars finns register över frivilliga donatorer, och som sista utväg donerar en förälder eller ett syskon vars HLA stämmer till hälften (så kallad haploidentisk stamcellstransplantation).

För små barn finns navelsträngsblodbanken som en möjlighet.

MED ÖKAD INVANDRING ökar också utmaningen att hitta donatorer. HLA-förekomsten är olika på olika ställen i världen. Om det dessutom saknas syskon och föräldrar blir donatorsregister som Tobiasregistret extra viktiga.

Vården precis efter behandlingen är avgörande.

Det nya blod- och immunsystemet tar ett par veckor att ge sig till känna. Sedan dröjer det månader och upp till flera år innan immunförsvaret är fullt utbyggt. Under tiden är barnen känsliga för olika infektioner, allra mest i början.

– GVH, infektioner och återfall i cancer är transplantationsdoktorns stora fiende, säger Mikael Sundin.

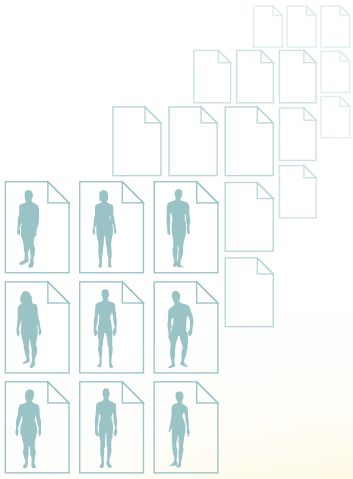
Han hoppas att framtidens cancerbehandlingar ska innebära att färre barn behöver transplanteras, och att stamcellstransplantationer ska bli en mindre tuff behandling.

– Så småningom, om vi lär oss mer om leukemins uppkomst, kan man kanske laga patientens celler så att leukemi inte uppstår. Eller att man justerar donatorns celler så att GVH kan stängas av om det uppkommer. Det handlar om mer eleganta metoder med färre komplikationer på lång sikt, säger Mikael Sundin.

LÄS MER

Läs mer om den senaste forskningen om stamcellstransplantation på sidan 22.

blir mer skonsam



1

Först väljs en donator av stamcellerna.

A

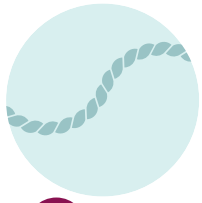
Den bästa donatorn är ett syskon med en HLA-matchning, det vill säga så lik vävnadstyp som möjligt.

B

I andra fall söker man donatorer i till exempel Tobiasregistret.

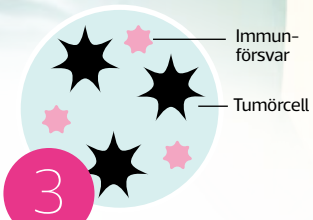
C

Om det inte finns ett syskon kan en förälder med halvidentisk HLA komma ifråga (en så kallad haplo-donator).



D

För mindre barn används även stamceller från en biobank som förvarar navelsträngsblod.



3

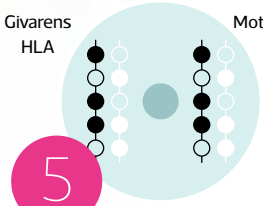
Cytostatikan och strålningen mot tumörcellerna slår också ut benmärgens produktion av immunförsvarsceller (vita blodkroppar)..

4

Det nya immunförsvaret börjar växa fram och kan angripa tumörcellerna och återigen börja skydda mot infektioner.

2

Patienten behandlas med cytostatika och ibland strålning för att slå ut tumörcellerna. Sedan ges stamcellerna.



5

Vid stamcellstransplantation matchas HLA (vävnadstyp). Skillnader i HLA kan kännas ingen av immunförsvaret och leda till GVHD (graft versus host disease) och avstötning.

Separerade blodkroppar ger färre komplikationer

Genom att sortera vita blodkroppar vill docent Michael Uhlin minska komplikationerna efter en stamcellstransplantation. Han vill ge mer av de verksamma cellerna och ta bort dem som riskerar att skada kroppen.

DET FINNS MÅNGA olika typer av vita blodkroppar, de celler som har en viktig uppgift för immunförsvaret. Med ny teknik vill Michael Uhlin se till att rätt sorts celler används vid stamcellstransplantation.

– Barn är extra känsliga för hur man behandlar olika komplikationer. Med den här studien försöker vi komma tillrätta med några av de problem som kan uppstå när man transplanterar in ett nytt immunsystem, säger Michael Uhlin.

Infektioner är en komplikation, då det tar ett tag innan det nya immunsystemet kommer igång. Återfall är en annan, alltså att cancern kommer tillbaka.

– Om systemet stöts bort av kroppen är hela transplantationen bortkastad. Patienten har varken det gamla immunförsvaret kvar eller ett nytt som funkar. Då kommer de sannolikt att dö, säger Michael Uhlin.

Om en sådan situation uppstår behandlas barnet ofta med ett tillskott av vita blodkroppar (lymfocyter) från donatorn – en så kallad Donator Lymfocyt Infusion (DLI). Förhoppningen är då att blodkropparna ska slå mot infektioner eller stoppa ett återfall i sjukdomen.

Samtidigt finns det en risk att de nya blodkropparna angriper frisk vävnad. Komplikationen kallas GVHD (graft versus host disease).

Cellerna som orsakar GVHD är en vanlig lymfocytsort som kallas alfabeta-T-celler. Michael Uhlins forskning går ut på att separera bort alfabeta-T-cellerna och spara de mer sällsynta T-celler som uttrycker en så kallad gamma-delta-T-receptor.

Gamma-delta-T-celler orsakar inte GVHD men kan samtidigt ha positiv effekt både på infektioner och tumörceller.

Samtidigt behövs mer erfarenhet. I dag är det exempelvis alltför riskabelt att använda tekniken på ett barn som får ett tidigt återfall.

– En bortstötning leder förr eller senare till att sjukdomen kommer tillbaka, cancern ligger där och väntar. Med ökad kunskap kan vi veta mer exakt när man ska göra en behandling, så att vi får en mer finjusterad användning. Det är också viktigt för att inte slösa med en behandling som är ganska dyr. Själva separationen är inte så komplicerad, men förutsättningar att få utföra den kräver mycket resurser runt omkring, som tränad personal och rätt faciliteter, säger Michael Uhlin.

ANDERS DAHLBOM

Målet: Bättre resultat vid föräldradonation

Leukemisjuka barn kan behöva stamcellstransplantation för att överleva. Men ibland saknas givare med identiska blodstamceller. Därför utvecklar forskare metoder för att förbättra resultaten för transplantation med stamceller från det cancersjuka barnets föräldrar.

I EN FJÄRDEDEL av alla fall kan ett syskon donera stamceller till ett cancerdrabbat barn. Annars har läkarna varit hänvisade till donatorsregister, som Tobiasregistret.

– Ibland ger det ingen träff och om barnet är väldigt sjukt har vi inte alltid tid att leta upp en registergivare. Då behöver vi ytterligare alternativ, säger barnonkologen och forskaren Cornelis Jan Pronk.

Ett sådant alternativ är att föräldrar ger stamceller till det sjuka barnet, trots att HLA (specifika molekyler som sitter på cellytan och som antingen hindrar eller orsakar kroppens immunsystem att attackera cellerna) endast stämmer till hälften. En sådan transplantation kallas haploidentisk. De utförs i dag, men risken för avstötning är större. Det finns olika tekniker för hur riskerna ska minimeras när föräldrar donerar stamceller. Ett exempel är att sortera bort T-celler från cellerna som ska transplanteras för det finns en risk att de attackerar mottagaren och orsakar så kallad transplantationssjuka, GVHD (graft versus host disease). Samtidigt har T-cellerna viktiga egenskaper som går förlorade. De minskar risken för infektion och de kan ha cancerdödande egenskaper.

– Vi vill att påsen med celler som ges från föräldern till barnet ska vara optimal. Den ska ge så liten risk som möjligt för GVHD och infektion, och samtidigt ha så stark tumörhämmande effekt som det bara går, säger Cornelis Jan Pronk.

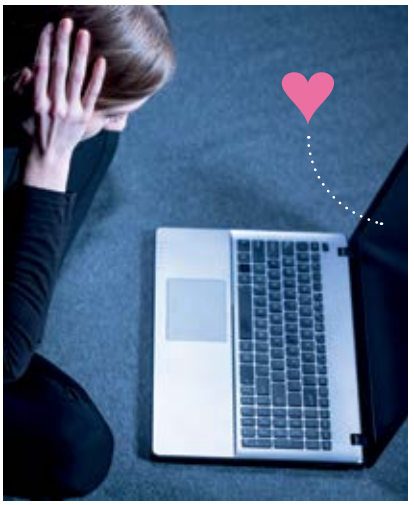
Därför följer forskarteamet ett femtiotal barn som genomgått haploidentisk transplantation i Lund. Teamet vill ta reda på hur många som har drabbats av komplikationer. I en delstudie ska de också undersöka om det har någon betydelse att cellerna som barnen får kommer från en donator som är mycket äldre än de själva. Längre fram i projektet planerar de även att göra försök på möss med leukemi.

– Vi ska testa att transplantera olika mängder av olika celler från musföräldrarna till den unga musen. Då kan vi se om det finns några celler som har särskilt bra leukemihämmande effekter, säger Cornelis Jan Pronk.

CHARLIE OLOFSSON

Lyssna till den senaste forskningen!

På Barncancerfondens årliga seminarium Hopp&Framsteg presenterade tre internationella forskare nya upptäckter inom barncancerområdet. Du som inte kunde vara på plats kan se filmen från seminariet på **barncancerfonden.se**.



Verktyg för cancerdrabbade tonåringar

En studie på Uppsala universitet har som mål att ta fram en internetförmedlad psykologisk självhjälp för unga som har haft cancer i tonåren och som behöver psykologiskt stöd.

FORSKARNA PÅ Uppsala universitet har under lång tid undersökt hur unga som har haft cancer i tonåren mår psykiskt. Ett av projekten studerar vilka behov av psykologiskt stöd som unga har efter att de genomgått en cancerbehandling och hur ett behandlingsprogram på internet borde fungera för dem som behöver det.

Det har hittills varit svårt att få deltagare i studien, som riktar sig till barncanceröverlevare i åldern 15–25 år.

– Det är inte många som nappar, tyvärr. Vi vet att det finns ett behov hos vissa personer, men vi vet inte riktigt hur vi ska presentera vår hjälp för dem och vilken hjälp vi ska ge, säger Louise von Essen, professor och legitimerad psykolog, som ansvarar för studien tillsammans med doktoranden och psykologen Malin Ander.

Nästa steg är att starta en grupp för överlevare som tillsammans med forskarna hjälper till att formulera vilka stödbehov som finns.

– Vi har ökat vår egen förståelse, och vi vet nu hur vi ska gå vidare. För jag tror mig veta att det finns några människor där ute som är i behov av hjälp för att de mår dåligt efter behandlingen, säger Louise von Essen.

FREDRIK WALLIN

15 miljoner kronor har Barncancerfonden öronmärkt till medicinteknisk forskning för att barn ska få bättre vård under cancertiden. I slutet av juni meddelas vilka forskare som fått anslag.

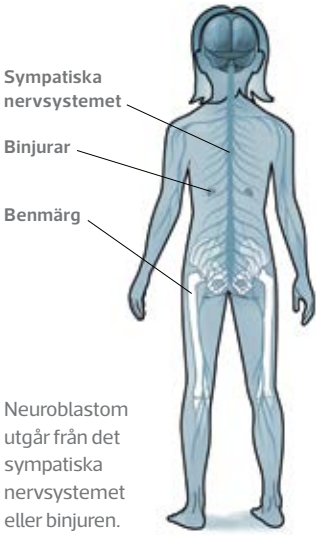
Nu är den här!

Barncancerrapporten 2017 har den nya generationens cancerbehandlingar i fokus – och hur dessa kan bidra till det genombrott som behövs för att fler barn ska överleva sin cancer. Dessutom granskas varför så få nya cancerläkemedel testas på barn. Ladda ner eller beställ rapporten på **barncancerfonden.se**.

"Nu kan jag satsa på större studier som tar längre tid att genomföra."

Det säger Helena Carén, som var en av 26 forskare som fick anslag i Barncancerfondens tjänsteutlysning. **Mer om utlysningen på webben.**

Ny behandling vid neuroblastom



Neuroblastom utgår från det sympatiska nervsystemet eller binjuren.

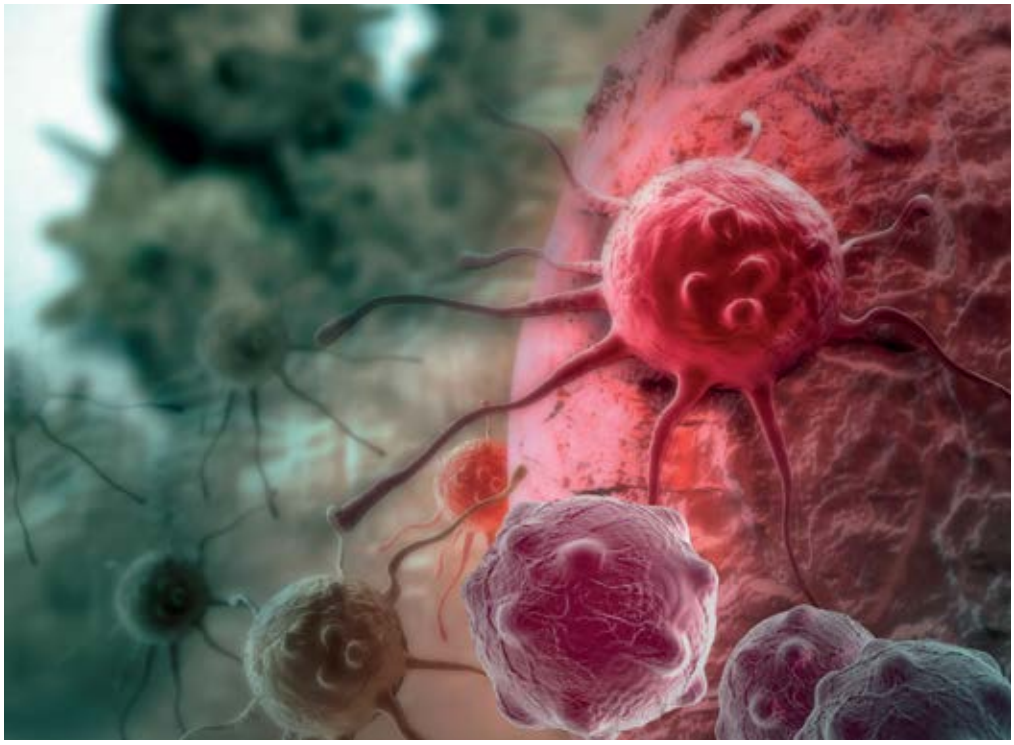
En ny behandling av högriskneuroblastom, en aggressiv cancerform som främst drabbar små barn, har i en klinisk studie i 18 länder visat sig både öka överlevnaden och minska biverkningarna.

DET ÄR FORSKARE från Karolinska institutet och Karolinska universitetssjukhuset som tillsammans med ett internationellt forskarlag genomfört en klinisk studie av en ny behandling i form av en läkemedelskombination mot högriskneuroblastom.

Neuroblastom uppstår i det sympatiska nervsystemet och drabbar ungefär 20 svenska barn varje år, oftast före två års ålder. Samverkan mellan länder är viktig för att studierna ska bli tillräckligt stora och forskningen gå framåt.

– Det skulle ta minst ett sekel att göra en likadan studie enbart i Sverige. Internationellt och multidisciplinärt samarbete är nödvändigt för att öka överlevnaden inom barncancer. Samarbetet kräver resurser och uthållighet och Barncancerfondens stöd har en stor roll i utvecklingen av de nya behandlingarna, säger Per Kogner, överläkare och professor, som lett svenska delen av studien.

Överlevnaden för högriskneuroblastom ökade från 38 procent till 50 procent, medan risken för livshotande biverkningar minskade från 10 procent till 4 procent.



Nyöppnat för barncancer-överlevare

Cancersjuka barn ska få en bättre uppföljning i vuxen ålder.

Akademiska sjukhuset i Uppsala har startat en ny mottagning för sena komplikationer.

MEDICINSKA FRAMSTEG leder till att allt fler barn överlever sin cancersjukdom. Det bidrar också till att fler personer får sena komplikationer, som trötthet, koncentrationssvårigheter och påverkan på organ.

Nu ska de som överlevt sin cancersjukdom få bättre behandling och uppföljning, genom en ny mottagning på Akademiska sjukhuset som startade i februari.

– Målgruppen är barn som fått en cancerdiagnos före 18 års ålder. När de blivit myndiga kallas de till ett besök för att träffa en läkare specialiserad på cancer eller blodsjukdomar hos vuxna tillsammans med en barncancerspecialist. Syftet är att mer systematiskt följa upp denna grupp, säger Ulla Martinsson, överläkare på sjukhusets onkologisektion.

Vid första besöket ska det ske en genomgång av behandlingen, riskbedömning och planering inför uppföljning.

– De som önskar kommer senare att kallas till uppföljande besök på onkologmottagningen. I nuläget har vi möjlighet att träffa tre patienter per vecka. Vi ska också se till att de som behöver göra regelbundna undersökningar av hjärta, njurar, bröstkörtlar med mera får göra det, säger Ulla Martinsson.

”Det var bara bebisar överallt”

Livet på barncanceravdelningen är anpassat efter små barn, eftersom de sjuka tonåringarna är få.

– Det hade varit roligare om vi varit flera, samtidigt vill jag inte säga så. Det skulle betyda att någon annan var sjuk, säger Adam Ekdahl, 14 år.

TEXT: EMMA OLSSON **FOTO:** ANDERS G WARNE

DE HAR ALLA något att fira. Daniella Cederskär Guerreiro avslutade sin sista cytostatikakur för en vecka sedan. Hon har haft leukemi. Adam Ekdahl och Sara Kadhum firar en månad var utan behandling, Adam mot lymfom. Sara har en kronisk hjärntumör som behandlas till och från, så har det varit sedan hon var fyra år gammal.

Nu träffas de för första gången för att prata om sina erfarenheter av att bli sjuk på tröskeln till vuxenvärlden.

Hur var det att ligga på sjukhus?

SARA: I början var det jättejobbigt eftersom det hände så mycket. Jag låg inne länge och har opererats massor av gånger. Mest var jag rädd för sjuksköterskorna och vad nästa steg var. Nu känner jag alla och det känns inte alls jobbigt. En av de jobbigaste sakerna är att man hamnar efter i skolan.

ADAM: Sjukhuset blir som ett andra hem.

SARA: Fast man inte ville det i början.

ADAM: Jag tycker att det jobbigaste var att resa dit och tänka på att mina kompisar skulle spela match och att jag skulle missa saker i skolan. Min mamma jobbar på sjukhus och jag har alltid varit jätterädd för det. Men efter en vecka var man erfaren. ▷

Det är första gången Sara pratar med någon annan drabbad, när hon träffar Adam och Daniella. Någon som verkligen förstår.

Adams kompisar rakade av sig håret för att visa sin sympati när han tappade sitt. Saras pappa gjorde samma sak. Daniella upptäckte hur viktigt håret är för identiteten.

Hur mådde ni av cytostatikan?

DANIELLA: I början ligger man bara och spyr. Kompisar ville komma och hälsa på och sa att de förstod hur det kändes. Men de förstår ingenting. Det går inte.

ADAM: Man måste vara med om det.

DANIELLA: Och så var det skittråkigt att vara på barnavdelning. Bara bebisar överallt.

ADAM: Man var liksom själv.

SARA: Det påverkade mig jättemycket, det var alltid yngre barn på lekterapin och i väntrummet.

DANIELLA: Jag var bara i mitt rum hela tiden och kollade på film. Jag orkade liksom inte. Jag tror att det inte är lika jobbigt för yngre, även när de mådde dåligt var de uppe och kunde skrika och skratta. Allt är anpassat för dem. Jag tror att man mår sämre när man inte kan tänka på annat.

SARA: Jag kan verkligen relatera till allt ni säger. Min räddning blev lekterapin, man kunde komma bort tack vare konsten. Jag har målat och ritat sedan jag blev sjuk.

Daniella Cederskär Guerreiro

Ålder: 17 år.
Bor: I Skarpnäck, Stockholm.
Familj: Mamma och pappa.
Gör: Går första året på samhälle- och beteendevetarprogrammet på gymnasiet. Gillar att läsa och vara med kompisar.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, 2014. Har behandlats med cytostatika.

ADAM: Jag orkade inte gå ner och måla. Jag hade väldigt kort behandling men den var intensiv.

Hur tänker ni kring att ni varit dödssjuka?

SARA: Jag hanterar det ganska bra nu, jag tycker mer synd om mina föräldrar. De vet inte vad som händer i våra kroppar.

DANIELLA: Man fattar innebörden bättre när man är äldre, redan från början. Det är jätteläskigt. Men sen hade jag så ont i benet och det var så mycket nytt och nålen till porten skulle opereras in och jag skulle få gifter inpumpade i kroppen. Så jag hann inte tänka så mycket på döden och när tankarna kommer så försöker jag trycka bort dem.

ADAM: Jag frågade hela tiden vad som kommer att hända. Men de [läkarna] visste inte riktigt och var osäkra, och då blev jag osäker.

Hur klarade ni det?

SARA: Tack vare familj och kompisar. Jag såg bara sköterskorna och läkarna som elaka, som att de ville skada mig

> **”Kompisar ville komma och hälsa på och sa att de förstod hur det kändes. Men de förstår ingenting. Det går inte.”**

och få mig att känna smärta.

ADAM: För att vara taskiga?

SARA: Ja men typ...

DANIELLA: Jag kunde prata med mina föräldrar men vi stressade upp varandra. Där tyckte jag sjuksköterskorna var bra. De ville att jag skulle prata med en psykolog men det kändes bara krystat. Så jag pratade med sjuksköterskorna, läkarna och med min gudmor.

ADAM: Jag fick så mycket stöd av mina kompisar. När jag tappade håret tänkte jag att ingen skulle gilla mig längre. Och när de hörde att jag tänkte det så rakade de också av sig håret. Det blev som en rolig grej i stället.

SARA: Min pappa och bror gjorde också det! Jag ångrar att jag lät håret vara kvar tills jag tappade det. Om jag hade rakat

bort det hade det nog känts som om jag hade mer kontroll.

ADAM: Jag hade ganska långt hår innan, eller ni hade säkert längre, och när jag vaknade låg det en massa hår på kudden.

DANIELLA: Håret är en sådan identitetssak. Jag kände inte igen mig själv utan hår.

SARA: Jag kände mig så ful för jag har så många ärr på huvudet. Nu tycker jag att de visar vilken survivor jag är.

Hur skiljer ni er från era kompisar?

ADAM: Jag satt och kollade på Instagram och någon skrev ”Åh nej, inte måndag i morgon. Fett tråkigt.” Då kände jag hur kan ni tänka så? Min DRÖM var ju att kunna gå i skolan.

SARA: Jag märker att jag är mycket mognare än de i min klass. Att jag är så mycket vuxnare, det är så mycket som de inte förstår. De tar inte skolan på allvar.

DANIELLA: Många av mina vänner säger att ”mitt hår är så fult i dag, det ser ut som bajs” och så är jag där utan

Adam Ekdahl

Ålder: 14 år.
Bor: I Falun.
Familj: Mamma och pappa, en bror, en syster.
Gör: Går i åttonde klass. Spelar hockey.
Diagnos: Lymfom, 2016. Behandlades med operation och cytostatika.

SJUKSKÖTERSKAN: ”Tonåringar borde få en egen avdelnin

Vårdpersonal på barncancer-avdelningar behöver mer tid för att hinna prata med tonåringar. Det är en av slutsatserna i en uppsats av sjuksköterskan Christofer Cardelli.

I DAG JOBBAR han på en it-avdelning inom landstinget, men Christofer Cardelli vill tillbaka till barncancer-avdelningen så småningom.

– Det är en så positiv vård, trots allt det tragiska. Man kommer nära barnen och de anhöriga, säger han.

När han skulle skriva d-uppsats på sin barnspecialistutbildning blev ämnet tonåringar. I enkäter med anställda från alla sex barncancercentrum visade det sig att vårdpersonalen identifierar tonåringars behov av enskilda samtal – men att bara hälften av intervjupersonerna tog sig tid för detta.

– Det är en så annorlunda grupp på en barncanceravdelning. Det blir så att man förbiser dem, säger Christofer Cardelli.

Personalen måste vinna tonåringens förtroende. För små barn är föräldrarna en väg in.

Men tonåringen har påbörjat sin frigörelse och har andra behov, vilket ställer krav på vårdpersonalen.

– Fast man har kanske inte den fysiska tiden att sitta ned och prata om annat än behandlingen. Men tonåringar behöver ofta prata om andra saker, om sexualitet, pojkvänner och flickvänner till exempel. Sådant som man inte kan fråga om direkt. Egentligen borde man samla dem på en egen avdelning.

EMMA OLSSON

”Kortison är värst. Jag såg ut som en flintskallig hamster och självförtroendet dalade. Mina kompisar var ute och festade och jag låg där och mådde dåligt.”

Sara Kadhum

Ålder: 17 år.
Bor: I Nacka, Stockholm.
Familj: Mamma, pappa, storebror och storasyster. ”Hon är min bästa vän och kommer alltid att vara det.”
Gör: Går första året på bild- och estetikprogrammet på gymnasiet. Älskar att måla.
Diagnos: Kronisk hjärntumör vid synnerven, insjuknade som fyraåring. Har behandlats med ett tiotal operationer, cytostatika och antikroppar.

Så blir du Barnsupporter

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Gå in på barncancerfonden.se och bidra med minst 50 kronor i månaden.

▷ hår över huvud taget och säger ingenting. På en månad växte man upp.

ADAM: De opererade sönder en nerv så att jag inte kunde le. Då sa någon ”du kommer aldrig att få en tjej om du inte ler”. Och så åt jag kortison och kinderna var svullna.

DANIELLA: Kortison är värst. Jag såg ut som en flintskallig hamster och självförtroendet dalade. Mina kompisar var ute och festade och jag låg där och mådde dåligt, och jag tänkte ”varför jag”.

SARA: Jag vill inte missa skolan, jag vill ha så många minnen från gymnasiet som möjligt. Jag har aldrig mått så bra i skolan som nu.

Hur var det att bli beroende av sina föräldrar igen?

ADAM: Jag hade nästan dåligt samvete, att det var mitt fel att de inte kunde vara på jobbet. Jag hade bra kondition innan jag blev sjuk så det var jobbigt att inte orka.

DANIELLA: Jag tappade jättemycket i vikt och kunde inte göra något själv så jag behövde dem hela tiden. Nu när jag mår bättre kan de inte släppa taget. De har två och ett halvt års oro att ta hand om. Varje gång jag har ont i magen blir de oroliga, särskilt pappa. Han är en hönsmamma.

Hur rädda är ni för att bli sjuka igen?

SARA: Förut var jag väldigt rädd. Nu är jag ganska van och tar det som det kommer.

DANIELLA: Jag är ganska rädd, för det känns läskigt att vara utan cytostatika i två veckor. Det känns som att det kan komma tillbaka nu när jag inte får mer mediciner. Det känns som om läkarna inte har koll på mig längre. Sjukhuset blir som ett andra hem. Inte så att jag önskar att jag vore sjuk men jag vill behålla tryggheten att vara där och känna alla. Att ha den tryggheten.

ADAM: Man blir nästan lite kompis med dem [personalen]. Och nu kan jag nästan sakna dem.

Skoltrötta kompisar var bara provocerande under sjukdomstiden. Daniella, Sara och Adam ville inget hellre än att det skulle bli vardag med skola och träning igen.

Tonåringar behöver annat stöd än småbarn

Cancersjuka tonåringar är i minoritet i vården och de brottas med andra frågor än cancersjuka småbarn. Därför ställer de andra krav på vårdpersonalen.

– Man får sällan en andra chans, säger barnsjuksköterskan Maria Olsson.

PÅ BARNCANCERAVDELNINGEN sticker de ut, tonåringarna. De är inte så många som de små barnen är.

Jag har intresserat mig för gruppen sedan jag började jobba 1989. Jag tyckte först att de var utmanande. De är ju som vuxna, men ändå inte vuxna än. Det kan ta lite tid att lära känna dem, man kan inte locka med lek och såpbubblor. Men när man lär känna dem får man mycket tillbaka och det är spännande och roligt, säger Maria Olsson, barnsjuksköterska på barncanceravdelningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

På sjukhuset är tonåringarna ofta i minoritet, eftersom de flesta barn som drabbas av cancer är yngre. Miljön på barncanceravdelningen är utformad för yngre barn.

– Några av oss sjuksköterskor som arbetade på avdelningen tyckte att tonåringarna upplevdes ensamma på avdelningen, så vi började föra ihop dem och hitta på saker tillsammans med dem. Både utanför och på sjukhuset. Det var så ungdomsträffarna startade i Göteborg, säger Maria Olsson.

Tonåringarna har påbörjat sin separation från föräldrarna, men på grund av de behov sjukdomen ger behöver de föräldrarnas nära omvårdnad. Samtidigt spelar fortfarande kompisarna en viktig roll.

– Vi uppmuntrar dem att leva det normala livet med sin cancer så långt som möjligt. Vi frågar om deras vänner, och vi uppmuntrar att vänner eller pojkvän/flickvän ska vara med på sjukhuset, säger hon. Som konsultsjuksköterska kan vi hjälpa till att prata med de nära vännerna och pojkvän/flickvän. Det finns alltid en stor risk att vännerna försvinner på grund av rädsla för cancer.

Som tonåring kan de också behöva samtal med vårdpersonalen när föräldrarna inte är med. Det kan handla om att ta upp frågor som rör alkohol och droger, frågor om sex och om kroppens utveckling.

– Tonåringarna vill att vårdpersonalen ska ta första steget, de tycker att det är svårt att ta upp det själva. Det sker inte alltid under läkarbesöken, så sjuksköterskorna har en viktig roll säger Maria Olsson.

EMMA OLSSON

Barnsjuksköterskan Maria Olsson tipsar

Det röda bandets sällskap, en katalansk dramaserie om ungdomar på sjukhus. Bitvis overklig men bra.

Skam, norsk tv-serie som tonåringarna redan sett men som är bra att se som vuxen.

John Green: **Förr eller senare exploderar jag** (bok och film). Två cancersjuka tonåringar träffas och inleder en romans.

Så pratar du med en tonåring

- Behandla tonåringar som vuxna, men låt de vara barn.
- Var dig själv! Försök inte göra om dig.
- Inse att de har ett liv utanför sjukhuset – prata gärna om det.
- Som vårdpersonal behöver du vara närvarande mentalt, inte hos nästa patient när du är inne i rummet hos tonåringen. Man får ofta bara en chans.
- Var lyhörd och lyssna in: vad vill just denna tonåring? De är individer!
- Stå på deras sida vad som än händer.

Missa inte fertiliteten

Vissa cancerbehandlingar kan påverka den framtida förmågan att kunna få barn.

Därför är det viktigt att prata om vilka möjligheter som finns för att bevara fertiliteten. Vävnadsrådet har gjort filmer om att frysa spermier och ägg. Du kan se dem på **barncancerfonden.se**.

16 JUNI bjuder Discovery Networks Sweden in drabbade familjer till en heldag med bland annat tårtbakartävling och tv-inspelning. Läs mer på barncancerfonden.se.

Hallå där...

...Sanna Friborg, projektledare för Spin of Hope, ett av Barncancerfondens event som samlar in pengar till cancerdrabbade barn.

Nådde ni årets mål?

– Ja, det gjorde vi verkligen. Målet var att samla in 5 miljoner kronor och vi lyckades fantastiskt nog samla in 6 miljoner kronor. En riktig rekordsumma! Det var cirka 30 000 deltagare och vi hade evenemanget på 130 anläggningar runt om i Sverige.

Hur kommer det sig att Spin of Hope blivit så populärt?

– Vi har arbetat mycket med marknadsföring för att öka deltagandet. Vi har bland annat gjort en film om Spin of Hope och vi har synts flitigt i sociala medier. Vi har också haft ett nära samarbete med gym- och friskvårdsanläggningar. Jag tror också att många känner att det är enkelt att samla in pengar genom Spin of Hope. Det är bara att sätta sig på cykeln. Alla kan vara med.

På vilket sätt ska ni utveckla konceptet?

– Vi hoppas att succén fortsätter och att så många som möjligt vill vara med nästa år igen. Vi vill ha med fler arrangörer, vilket ger fler möjligheten att få delta. I år räckte inte platserna till hos några av våra arrangerande anläggningar.

NATHALIE JOO

Gladiatorer utmanar barn för insamling

Barnen får klättra över väggar och kämpa mot gladiatorerna samtidigt som Barnens hinderbana samlar in pengar till Barncancerfonden.

– Ungarna är modigare än vad man först kan tro, säger Peter Bláha.

För andra året i rad har Barnens hinderbana dragit ut på turné i landet. Totalt besöker de 16 platser, från Helsingborg i söder till Umeå i norr.

Arrangörerna skänker 100 000 kronor till Barncancerfonden och uppmanar dem som anmäler sig att lägga till 40 kronor på anmälningsavgiften.

Teamet hoppas på att kunna samla in 500 000 kronor till organisationen.

– Det är hemskt att barnen ska behöva lida. De förtjänar bättre. Att samla in pengar till dem ligger nära våra hjärtan, säger Peter Bláha.

Barnen får springa 1,5 kilometer och ta sig förbi 16 hinder. De ska klättra över nät, åka en fartfylld rutschkana och slingra sig igenom tunnlar.

I slutet av banan är det gatloppet, där barnen får kämpa mot gladiatorerna, kända från tv.

– Barnen tycker att detta är jätteroligt. Vi har fått mycket bra feedback. Särskilt mycket tycker de om gatloppet och att åka i rutschkanan, säger Peter Bláha, som är känd som gladiatorn Pansar från TV4: s ”Gladiatorerna”.

Han arrangerar hinderbanan tillsammans med sina gladiatorkolleger.

– Vi ville hitta en plattform där många barn kunde möta och utmana oss samtidigt.

NATHALIE JOO

FAKTA

Barnens hinderbana kommer till Uppsala 11 juni, Södertälje 17 juni, Umeå 1 juli, Halmstad 15 juli, Örebro 23 juli, Kalmar 5 augusti, Norrköping 13 augusti, Malmö 20 augusti, Gävle 27 augusti, Västerås 2 september och Stockholm 9 september.

PÅ WEBBEN

Läs mer på **barnens-hinderbana.se.**

”Jag blev väldigt positivt överraskad över vad vi tillsammans kunde bidra med. Kampanjen blev oerhört lyckad och responsen var mycket positiv både från kunder och kollegor.”

Maria Polias, marknadschef på Netto, ett av företagen som deltog i Barncancerfondens Runda uppkampanj för första gången. 569 olika butiker bidrog tillsammans med över en halv miljon kronor på internationella barncancerdagen.

Tacobar bjuder på mat till syskon

Syskon till barn som har drabbats av cancer får en möjlighet att koppla av en stund från vardagen – genom Tacobar. Restaurangkedjan skänker 300 matcheckar till Barncancerfondens syskonstödjare som fördelar dem till syskon.

– Vi är ett företag som det går bra för och vår filosofi är att ge tillbaka till samhället. När vi fick förfrågan från Barncancerfonden kände vi att detta stämmer in på hur vi vill hjälpa till, säger Lars Callebro, vd på Tacobar, och tillägger:

– Vi vill göra skillnad i det lilla för de barn som har det svårt.

NATHALIE JOO

Ett bidrag varje månad

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se/barnsupporter och bidra med minst 50 kronor i månaden.

”Jag tänker på barnen och får ny kraft”

Medan cykelhjulen rullar samlar Anders Fransson och Anette Länn in pengar till barncancerforskningen. Samtidigt bearbetar de minnena efter sina barns cancersjukdomar. – Jag har kvar minnet och kontakten med Claudia när jag cyklar, säger Anders, som miste sin dotter i cancer.

TEXT: NATHALIE JOO **FOTO:** JESPER HAMMARLUND

ANDERS FRANSSON och Anette Länn är inbitna cyklister. De känner varandra igenom Gotlands team i Ride of Hope. Ofta tränar de tillsammans med de andra medlemmarna i gruppen.

Förra året medverkade de i den svenska varianten av Ride of Hope. I år satsar de även på Ride of Hope Europe, där de cyklar från Prag till Almers hus i Varberg.

– Varje krona vi samlar in går till forskning. Det känns oerhört bra inombords att arbeta med välgörenhet, säger Anders Fransson.

Han miste sin dotter Claudia i cancer 2006, då hon var 17 år. Anette Länns son Lucas fick cancer 2007, men är i dag fri från sjukdomen. Genom att cykla in pengar vill de göra skillnad för andra familjer som blir drabbade.

– När jag cyklar kan jag känna att jag är så trött att jag håller på att dö, men ▷

sedan tänker jag på att det inte är någonting mot hur de sjuka barnen kämpar. Då får jag ny kraft, säger Anette.

Hennes son fick muskeltumören rabdomyosarkom som 8-åring, vilket är en mycket ovanlig diagnos för ett ungt barn. När sjukdomen upptäcktes fick Anette veta att prognosen såg dålig ut. Ett år av behandling med cytostatika och strålning följde. Det var en hemsk tid i familjens liv och Anette bearbetar fortfarande upplevelsen.

– Varje gång Lucas säger att han har ont någonstans blir jag orolig och funderar. Fast det har gått en lång tid sedan sjukdomen är det svårt att ta in, säger hon.

Anders dotter Claudia drabbades av en tumör i tarmarna och genomgick både cytostatika, strålning och operation. Efter behandlingen mådde hon bra i två år, men 2006 började provsvaren bli sämre. Hon avled i november samma år.

– Claudia var en fantastisk flicka. Hon såg alltid oerhört ljust på saker och ting. Det var så härligt att vara med henne, säger Anders.

När Claudia gick bort var det som att hela Anders liv rasade ihop. Efteråt har han försökt att plocka ihop bitarna igen.

”När personer frågar varför jag cyklar in pengar svarar jag att det är bra för kroppen med motion och det är bra för själen att få jobba med välgörenhet.”

– Jag har varit tvungen att lära mig leva med saknad och sorg. Och hur konstigt det än är har detta ändå utvecklat mig i en positiv riktning. Jag har lärt mig hur värdefullt ett liv är. Jag tror att vår familj är mer rädd om varandra nu och känner hur viktigt det är att jobba ideellt.

För honom har cyklingen blivit ett sätt att minnas Claudia. På cykelns ram nedanför styret sitter en bild på henne. Hon följer med Anders på Gotlands småvägar, på vidderna intill ängarna och vid havets glitter.

– Jag har kvar minnet och kontakten med Claudia när jag cyklar.

Ibland frågar människor om bilden på cykeln. Då berättar han mer än gärna om sin dotter.

– Jag tror att Claudia är stolt och glad där hon är. Vi lovade henne att hon skulle leva vidare genom oss och det tycker jag att vi klarar av att uppfylla.

Cyklingen har också betytt att Anders har fått många fina vänner. De har väldigt roligt ihop, både när de träningscyklar och är med på event som Ride of Hope. Ett extra plus är motionen som han får. Men den viktigaste anledningen till hans engagemang i Ride of Hope är att han vill bidra till barncancerforskningen.

– Jag läste en samling med flera filosofer och där stod det att meningen med livet är att hjälpa andra. Så känns det för mig. Jag tror att fysiskt välbefinnande och själsligt välbefinnande går hand i hand. När personer frågar varför jag cyklar in pengar svarar jag att det är bra för kroppen med motion och det är bra för själen att få jobba med välgörenhet.

Anette Länn kom i kontakt med cyklingen genom en annons i lokaltidningen där det stod att medlemmar till teamet på Gotland söktes. Hon kände på en gång att det var rätt för henne och hennes man Patrik var inte sen med att haka på.

I fjol cyklade hon Ride of Hope. När de passerade Astrid Lindgrens sjukhus strax före målgången i Hagaparken kände hon hur allt ställdes på sin spets. Några år tidigare hade hon stått på barnonkologen och tittat ut igenom sjukhusfönstret. Hon hade sett det fina högsommarvädret, mammor med

barnvagnar och människor som cyklade. Livet hade pågått där utanför, men det hade känts overkligt.

Nu var hon på andra sidan av fönstret – hon satt på sin cykel och trampade medan solen sken.

– Jag visste att där inne på avdelningen stod det någon som kände något helt annat.

Känslan av att veta att människor befinner sig i kris har gjort att hon är aktiv i Barncancerfonden Stockholm Gotlands lokalgrupp på Gotland. Dessutom arbetar hon på onkologen på lasarettet i Visby. När hon cyklar får hon utlopp både för viljan att ägna sig åt välgörenhet samtidigt som hon får motion.

– Det är härligt att bidra med pengar och på något sätt betala tillbaka. Forskningen är verkligen viktig.

Anette tycker att en av de bästa sakerna med cyklingen är teamkänslan.

– Jag har aldrig upplevt den känslan tidigare. Vi drar varandra.

Samma sak känner Anders. Han minns målgången i Hagaparken förra året när hela teamet rullade in.

– Det var en fantastisk känsla. Att cykla är en befriande njutning, säger han.

Anders Fransson

Familj: hustrun Marianne, barnen Therése, 36, Victor, 36 och Claudia, som drabbades av en tumör i tarmarna och gick bort 2006, då hon var 17 år.
Gör: Pensionär, tidigare ekonomichef.
Bor: Växjö och Visby.

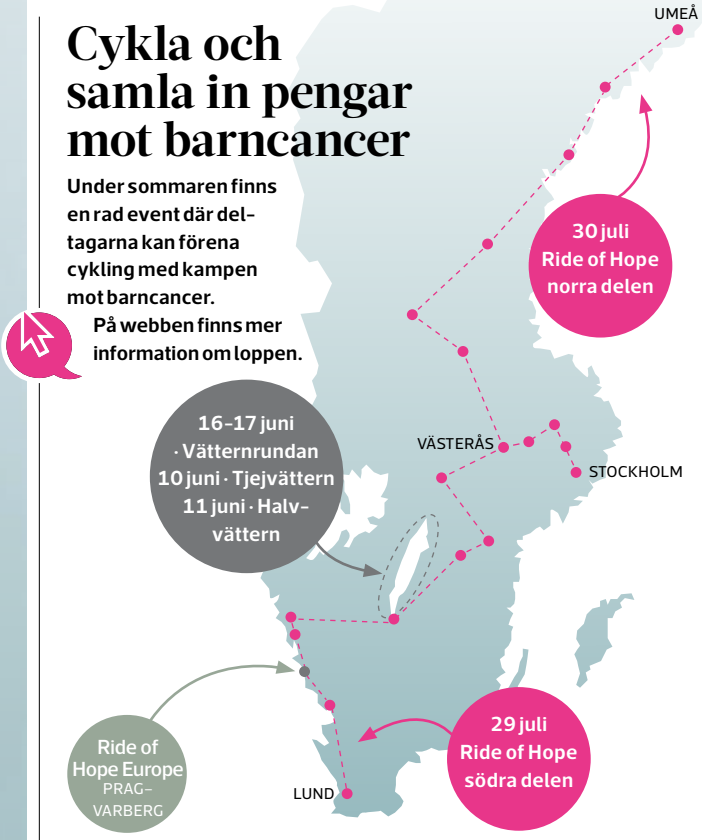
Anette Länn

Familj: maken Patric Hederstedt, barnen Linda, 30. Amanda, 22 och Lucas, 17, frisk från rhabdomyosarkom som han drabbades av för nio år sen.
Gör: Sjuksköterska.
Bor: Visby.

Cykla och samla in pengar mot barncancer

Under sommaren finns en rad event där deltagarna kan förena cykling med kampen mot barncancer.

På webben finns mer information om loppen.



Ride of Hope

I Barncancerfondens Ride of Hope bidrar deltagarna genom anmälningsavgiften och ibland med egna insamlingar. Företag kan sponsra eventet på olika sätt.

Eventet, som består av en huvudsträcka från norr och en från söder, passerar i år fem av landets sex barncancercentrum. Det går att cykla en av huvudsträckorna, dagsetapper eller kortetapper för vardagsmotionärer.

Norra delen av loppet startar 30 juli i Umeå och fortsätter ner genom norra och mellersta Sverige. Södra delen startar 29 juli i Lund och fortsätter upp genom landet. I Västerås möts deltagarna från norr och söder för att tillsammans cykla två dagsetapper mot Stockholm. **rideofhope.se**

Ride of Hope Europe

Ride of Hope Europe går nu för fjärde och sista året innan det övergår till att bli en del av Team Rynkeby. Deltagarna ingår i team som tränar och samlar in pengar under ett år. Året avslutas med en cykelresa, i år mellan Prag och Varberg då fyra lag med ett sjuttiotal cyklister deltar. Totalt har Ride of Hope Europe samlat in 12,6 miljoner kronor till forskning kring barncancer sedan 2014.

Vätternrundan

Ride of Hope har ett samarbete med Vätternrundan som i år hålls 16–17 juni. I förbokade välgörenhetsgrupper går en del av anmälningsavgiften till Barncancerfonden. **vatternrundan.se**

Tjejvättern

Tjejvättern den 10 juni är 100 kilometer. I årets lopp har Ride of Hope två grupper med förbestämd fart, samt en grupp som håller det tempo som behövs.

Halvvättern

Halvvättern den 11 juni är 15 mil för dem som inte är redo för hela rundan. Nära 200 cyklister kommer att cykla till förmån för Barncancerfonden i fyra grupper.

Barncancertrampet

Barncancertrampet arrangeras valfri lördag i augusti varje år på flera orter i landet, 40 km eller 20 km. **barncancertrampet.se**

Team Rynkeby

Teamet startades i Danmark sponsrat av Rynkeby Foods. Nu finns lag från flera länder som cyklar till Paris på sommaren. I fjol samlade de svenska teamen in 19 miljoner kronor. **team-rynkeby.se**

Bidrar då hon betalar

Josefine Andersson bestämde sig för att samla in pengar till barncancerforskningen – genom Barncancerfondens Mastercard.

Hon är den person som använt kortet mest i landet under 2016.

– Om jag kan göra något varje dag för att hjälpa barnen så gör jag det, säger hon.

JOSEFINE ANDERSSON känner flera föräldrar vars barn har blivit sjuka i cancer. Hon såg hur tufft familjerna hade det och bestämde sig för att bidra till barncancerforskningen.

Därför skaffade hon betal- och kreditkortet Barncancerfonden Mastercard, som också kallas ”Nallekortet”.

Utan att behöva göra någonting samlar hon och hennes familj in pengar till Barncancerfonden. För varje inköp som familjen gör skänker Ecster, som är kreditgivare och dotterbolag till Handelsbanken, en halv procent av summan till Barncancerfonden.

– Det var ett aktivt val som vi gjorde. Det känns bra att kunna hjälpa till, säger Josefine.

Familjen använder kortet till alla dagliga inköp, som mat och kläder. Dessutom betalar hon med kortet när hon köper större saker, som resor. Då ingår även en reseförsäkring.

– Det är kortet vi använder hela tiden. Det blir flera gånger per dag.

Josefine vill rekommendera andra att göra samma sak.

– Vill ni ha ett kort som gör nytta är detta ett bra alternativ, säger hon.

Josefine arbetar som clown på heltid och har också haft workshops för clowner som arbetar på barnsjukhusen. Genom det har hon fått höra hur kämpigt de cancersjuka barnen har det.

– Jag har även egna barn och är orolig över att de ska bli sjuka, särskilt i cancer. Barn borde få leva utan sjukdom och jag hoppas att jag genom att bidra till forskningen är med och gör detta möjligt.

NATHALIE JOO

FOTO: SOFIA SABEL

Bidra med Nallekort

Du kan läsa mer och ansöka om ”Nallekortet”, ett samarbete med Ecster, på barncancerfonden.se.

FOTO: XXXXXX XXXXXXX

VÅRD

Tre frågor om infertilitet

• Min son är 30 år och behandlades för en hjärntumör när han var 6 år. Vårt försäkringsbolag har begärt en utredning av om han blivit infertil av cancerbehandlingen för att kunna slutreglera försäkringen. Var kan man be om en sådan?

Varje universitetssjukhus med onkologisk verksamhet har fertilitetskliniker dit man kan vända sig angående detta. I ”Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer” finns också specificerat att man har rätt till det, se kapitel 21.4 på cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram. Vårdprogrammet innefattar alla typer av uppföljningar utifrån given behandling.

• Jag drabbades av burkitts lymfom när jag var 19 år och behandlades med åtta cytostatikakurer. Eftersom jag var i dåligt skick frös man inga spermier innan behandlingen påbörjades och man sa att jag troligen skulle bli steril. Jag är nu 25 år och har ändå fått en dotter, så nu undrar jag hur vanligt det är att bli steril av denna typ av behandling?

Oavsett vilken behandling som är aktuell så vet vi att vissa sorters cytostatika oftare kan påverka spermieproduktionen. Detta gäller framför allt gruppen alkylerare, där högre totaldos ökar risken. Här är det alltid viktigt inför start av en behandling att värdera denna risk och om möjligt vidta lämpliga åtgärder. Avseende just den behandling som du fått kan jag inte på rak arm bedöma ”risken” för detta, men rimligen kan det ha varit ganska höga doser alkylerare som ändå inte påverkat just dig. Vid misstanke om påverkan på spermieproduktionen finns det rekommendationer för åtgärd innan och i samband med behandling från Nordfertil och i vårdprogrammet.

• Min dotter på 12 år har med stor sannolikhet myelodysplastiskt syndrom, MDS, och det planeras för en stamcellstransplantation. Hon har fått sin mens och jag undrar om en hormonbehandling för att kunna frysa ner hennes ägg kan påverka sjukdomsbilden negativt?

I och med att menstruationen kommit igång finns bra förutsättningar för någon form av fertilitetsbevarande åtgärd. Utredningen av grundsjukdomen bör självklart först genomföras, men med tanke på diagnos finns det tid för genomgång av lämplig procedur och diskussion kring eventuella ”risker” som i detta läge är betydligt mindre än vid en redan konstaterad leukemi. Samarbetsgruppen Nordfertil (nordfertil.org) skapar nu gemensamma riktlinjer för detta.

MIKAEL BEHRENDTZ, BARNONKOLOG

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

BARNCANCERFONDEN

Hur vet jag att mina pengar går till de drabbade?

Hur vet jag att pengarna som jag skänker når fram till dem som är drabbade av barncancer?

Vår vision är att utrota barncancer. Din gåva bidrar till flera ändamål i kampen mot barncancer, framför allt till forskning, men också till råd och stöd för drabbade och deras familjer samt informationsändamålet som syftar till att sprida kunskap om sjukdomen. Vi arbetar med att säkerställa att våra insatser och åtaganden är korrekta och att avvägningen mellan insatser är rätt, för att göra mesta möjliga nytta med de medel vi samlar in. Vi ser kontinuerligt över rutiner och riktlinjer för att aktivt motverka jävsituationer och för att se till att vi finansierar rätt projekt.

Vi har tilldelats ett 90-konto av organisationen Svensk Insamlingskontroll, där kravet är att minst 75 procent av de totala intäkterna ska gå till ändamålen och att kostnaderna för administration och insamling inte får överstiga 25 procent. Under 2016 delade Barncancerfonden ut 87,7 procent till ändamålen och 14,4 procent gick till administration och stärkt insamlingsverksamhet. Vi ingår även i FRII, Frivilligorganisationernas Insamlingsråd, och är därmed skyldig att årligen avlägga en kvalitetskodrapport.

YLVA ANDERSSON, BARNCANCERFONDEN

VÅRD

Varför svårt att ställa diagnos?

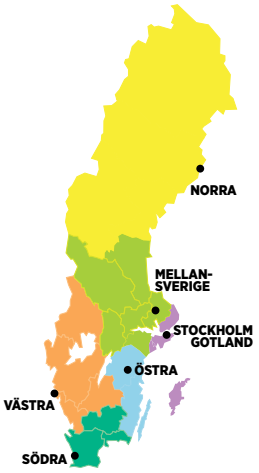
Varför är det så svårt för vårdcentraler att ställa en barncancerdiagnos? Och spelar det roll för utgången?

Att generellt säga att läkare på vårdcentraler har svårt att ställa diagnoser stämmer inte med min erfarenhet. För vissa familjer kan det dock upplevas så exempelvis då läkaren av olika skäl kanske inte ”lyssnat på föräldrarna” eller om familjen sökt ”för tidigt” i förloppet och att läkaren därför inte tänker i de banorna. Vissa av tumörtyperna kan ge symptom som är normalt åldersbetingade, som skelettvärk hos växande barn, kinkighet hos småbarn och huvudvärk som enda symptom. Många diagnoser syns heller inte i blodprover i ett tidigt skede. Detta behöver också sättas i relation till att sannolikheten för en distriktsläkare att träffa ett barn med barnonkologisk diagnos är liten i förhållande till antalet vuxna som diagnosticeras med en malignitet. Samtidigt är det förstås oerhört viktigt att vi inom barnonkologin för ut kunskap, ordnar utbildningar, har bra information på 1177 och nationella/regionala vårdprogram som kan underlätta en snabb diagnos eller uteslutande av en sådan. För våra akuta leukemier spelar det ingen roll för utgången då behandlingen styrs av andra faktorer än tidig diagnos. För många andra diagnoser är det tumörspecifika egenskaper som är avgörande (placering, tumörbiologi). För solida tumörer kan det ibland spela roll om de har hunnit att sprida sig före diagnos.

MIKAEL BEHRENDTZ, BARNONKOLOG

HAR DU EN FRÅGA?

– mejla den till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.



DE REGIONALA FÖRENINGARNA

FÖLJ DIN FÖRENING

Följ din regionala förening i sociala medier för att få senaste nytt om kommande och genomförda aktiviteter – en möjlighet att träffa andra i liknande situation nära dig.

Barncancerfonden Norra
facebook.com/barncancerfondennorra

Barncancerfonden Mellansverige
Ansök om att gå med i den slutna gruppen Barncancerfonden Mellansverige på Facebook.

Barncancerfonden Stockholm Gotland
facebook.com/bcfsthlmgotland/
@barncancersthlm på Twitter
instagram.com/bcfsthlm

Barncancerfonden Östra
Sök på Barncancerfonden Östra på Facebook.
facebook.com/Barncancerfonden-Östra-133553720089010
instagram.com/bcfostra

Barncancerfonden Västra
facebook.com/bcfvastra
instagram.com/bcfvastra

Barncancerfonden Södra
facebook.com/barncancerfonden.sodra
instagram.com/bcfsodrastadsgrupper

"Årsmöteshelgen avslutas med visning av Hjältarnas hus, som kommer att betyda väldigt mycket." Det skriver Barncancerfonden Norra på sin Facebooksida.

Från en drabbad till en annan

Att vara anhörig till en barncancerdrabbad familj kan vara svårt. De regionala föreningarna anordnar närståendedagar på sjukhusen tillsammans med konsultsjuksköterskorna med syftet att ge kunskap och chans till möten med andra i liknande situation.

Ester Fridholm, 3 år, drabbades av akut lymfatisk leukemi i december 2015.

FOTO: MAGNUS GLANS

PÅ AKADEMISKA sjukhusets närståendedag för barncancerdrabbade berättade Tomas Fridholm om sina erfarenheter. Hans barnbarn Ester diagnosticerades med akut lymfatisk leukemi, ALL, i december 2015 och om allt går enligt plan är hon färdigbehandlad i juni 2018.

Eftersom Ester kom till genom en insemination i Danmark är det mormor, moster och morfar som varit avgörande för Ester och hennes mamma Amanda.

– Vi har ju inte varit så många, men det är absolut inget som vi har lidit av alls. Man kan faktiskt säga att det har varit bra eftersom vi kommit fram till lösningar på problem snabbt och väldigt enkelt, säger Tomas Fridholm.

Esters moster Emma var också på plats för att prata om att vara anhörig till en barncancerdrabbad.

– Det är så bra, jag hade önskat att vi själva hade gått på en sådan dag tidigare, säger hon.

På sjukhusens närståendedagar får drabbade och anhöriga träffa vårdpersonal. Den regionala föreningen är på plats för att informera.

– Tanken är att närstående ska få träffas och få mer information, fler redskap och större förståelse kring hur man kan få stöd och stötta varandra, säger arrangören Eva Turup, konsultsjuksköterska.

AMANDA HJELM

Kontakta din regionala förening om kommande närståendedagar. Läs mer om föreningarnas anhöriggrupper på föreningarnas webbsidor.

Riddare för en dag

VÄSTRA. Under en majdag samlades föreningens medlemmar på Bohus fästning för att gå i riddarskola, testa bågskytte och så småningom dubbas till riddare. En dramatiserad barnguidning med skådespelare stod också på programmet. Arrangemanget riktades främst till familjer med barn i åldern 4–10 år.

Heldag i sagornas värld

ÖSTRA. Den 20 maj bjöd Barncancerfonden Östra in medlemsfamiljer till en heldag bland sagans vänner på Astrid Lindgrens Värld. 41 familjer styrde kosan mot Vimmerby där de välkomnades av representanter från föreningen som prickade av och delade ut lunchbiljetter.

Pizzadag för ungdomsgruppen

STOCKHOLM GOTLAND. Crispy Pizza bjöd in till pizzabak 6 maj på restaurangen i Stockholm. Ungdomarna fick bagarens bästa pizzatips och det bjöds på middag med egengjord pizza. Crispy Pizza stöttar även genom att bjuda alla inneliggande barn samt en vuxen på pizza en dag i veckan.

Södras kansli flyttar

SÖDRA. Barncancerfonden Södras kansli har flyttat från Helsingborg till Ideon i Lund.

– Vi flyttar närmare vårt onkologiska centrum i Lund. Det är kring det som de mest centrala delarna av vår verksamhet kretsar, säger ordförande Annika Brocknäs.

Hotellhelg för föräldrar

ÖSTRA. Tänk att få sova ostört en hel natt och avnjuta en hotellfrukost i lugn och ro – samt att få träffa och prata med andra vuxna som vet hur det är. I april arrangerade Barncancerfonden Östra först en pappahelg och sen en mammahelg på Gränsö slott i Västervik.Föräldragrupperna bjöds på god mat, relax och en vacker miljö.

”Vi vill umgås på ett enkelt och kravlöst sätt tillsammans. Vi pratar om allt från hur barnen ska lära sig cykla igen, skolan och risk för återfall till parrelationen.”

Det säger Helene Kindstedt från Barncancerfonden Stockholm Gotland, som i maj arrangerade en resa till norra Gotland med hjärntumörgruppen. Det var hjärntumörgruppens tredje resa till Gotland och Helene vill arrangera fler framöver, håll utkik på föreningens webbplats.

Helg på Järvzoo

Barncancerfonden Mellansverige bjöd in medlemmarna till en helg på Järvzoo.

MELLANSVERIGE. Under helgen på Järvsös zoo fick familjerna en guidning i rovdjurscentret där järv, varg, björn och lodjur håller till. De som ville kunde cykla downhill i skidbacken, fiska eller bara umgås.

– Vi försökte anpassa aktiviteterna så att de passade alla åldrar, säger Jessica Albinsson.

Hallå där ...

...Maria Åhman, Barncancerfonden Norra, som är hälsovägledare på Livsstilskompetens i Sundsvall. I höstas började hon arbeta med smågrupper med fokus på att förebygga ohälsa bland föräldrar till cancersjuka barn.

– Att vara förälder till ett barn utan cancer innebär en stor press, och att då ha ett barn med cancer gör att man behöver extra stöd. Jag har upptäckt att många föräldrar drabbas av utmattning och framför allt dålig hälsostatus generellt när deras barn drabbas.

Fick du själv hälsovägledning när din son var sjuk?

– Ja, det var räddningen, för jag hade gått in i väggen annars. Det var jätteviktigt för mig.

Vad använder du för metoder i arbetet med föräldrarna?

– Det handlar om att hitta balansen mellan fysisk aktivitet, återhämtning och kost. Jag jobbar mycket med bashälsan, det vill säga rutiner som att äta frukost, lunch och middag. Det behöver inte vara komplicerat. Vi går igenom avslappning i olika former och pratar om återhämtning i form av aktiviteter som att lyssna på musik, ta en promenad eller måla. Det kan även handla om individuell coachning för att få ihop livspusslet och hur man hittar tid för en hobby. Vi vill ju att föräldrarna ska komma tillbaka från sjukdomstiden så hela som möjligt. FREDRIK WALLIN

VILL DU BLI MEDLEM?

Är du själv drabbad av barncancer eller vill du bidra till den lokala stödverksamheten för familjer med cancersjuka barn?
Bli medlem i en regional förening. Läs mer om verksamheterna och hur du blir medlem på barncancerfonden.se/foreningar.

Barncancerfonden Norra
Bankgiro: 903-0800
Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Mellansverige
Bankgiro: 900-0100
Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland
Bankgiro: 900-2908
Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Östra
Bankgiro: 900-7071
Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-310 8 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Västra
Bankgiro: 900-6602
Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Södra
Bankgiro: 900-3302
Plusgiro: 900330-2
Telefon: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Ge en högtidsgåva

Gratulera någon på högtidsdagen med en gåva till Barncancerfonden. Läs mer på **barncancerfonden.se/stod-oss/gratulationsgava**

Bavaria bjöd drabbade till Grönan

STOCKHOLM GOTLAND. Bavaria Stockholm bjöd in barncancerdrabbade familjer till Gröna Lund i Stockholm för att testa nöjesfältets attraktioner innan det öppnat för säsongen.

31 026

kronor samlade Barncancerfonden Mellansverige i Hallstahammar in under Internationella barncancerdagen genom bössor, försäljning av bakverk, änglar, armband och marschaller. Dessutom skänkte Ica Matkassen i Hallstahammar 5 procent av sin dagsförsäljning till föreningen.

”Familjerna behöver få komma iväg och bryta av vardagen. Resan blir en trevlig start på sommarlovet.”

Det säger Carolina Sahlberg från Örebrogruppen, som anordnar en familjeresa till Göteborg och Liseberg den 18–19 juni. Barncancerfonden Mellansverige står för resa, boende, åkband och matkuponger.

Seminariesatsning på sena komplikationer

EFTERSOM NUMERA DRYGT 80 procent av barnen som drabbas av cancer överlever, ökar antalet barn och unga vuxna som har haft cancer tidigare i sitt liv. Många lever med sena komplikationer som uppstått av sjukdom och behandling, ibland långt efter att cancern är färdigbehandlad. Vanliga komplikationer är hormonbesvär, inlärningsproblem och hjärntrötthet.

Barncancerfonden Stockholm Gotland bjöd för första gången till ett seminarium om vad det betyder att leva med sena komplikationer och vilken hjälp som finns att få.

– Vi fick ihop ett riktigt bra program som belyste frågor om hur det är att leva med sena komplikationer, säger arrangören Lena Palm.

Många föräldrar förstår inte att exempelvis plötslig trötthet, försämrad hörsel och svårighet att ta in information kan vara komplikationer.

– Det var ett oerhört viktigt seminarium. Det är märkligt nog ingen som pratar om sena komplikationer. Det är lite av elefanten i rummet, säger Lena Palm.

Neuropsykologen och forskaren Ingrid Van’t Hooft talade om sena komplikationer och hur de bäst hanteras. Kurator Karoline Ketola och psykologen Carina Åsling från Hjärnteamet på Rosenlund samt Kerstin Cedermark på uppföljningsmottagningen på Sabbatsberg talade om sina verksamheter. Föräldern Helene Kindstedt berättade om föreningens hjärntumörgrupp. Det gavs också utrymme till frågestund.

Lena Palms förhoppning är nu att fler föreningar ska anordna seminarier om sena komplikationer och vilket stöd det finns att få för drabbade barn och familjer.

FREDRIK WALLIN

Familjedag på Skånes djurpark

SÖDRA. I samarbete med Team Rynkeby i Malmö bjöd föreningen in medlemmar till familjedag i Skånes djurpark i maj. Ansiktsmålning och korvgrillning stod också på schemat för dagen.

Duo fick unikt pris

Barncancerfonden Norra instiftade under fjolåret ”Hjältepriset”, ett pris som ska visa tacksamhet för de insatser som görs för föreningen. Nu har de första pristagarna utsetts för sina insatser för föreningen under 2016.

NORRA. Under våren har föreningens medlemmar kunnat rösta fram den interna och externa vinnaren i Hjältepriset bland fem nominerade kandidater i respektive kategori.

Sonja Marklund, konsultsjuksköterska på barncanceravdelningen på Norrlands universitetssjukhus, och medlemmen Anna-Maria Byström från Sundsvall vann.

– De är två synnerligen välförtjänta vinnare och utmärkta exempel på människor som verkligen gjort skillnad för våra medlemmar med sina olika insatser för våra barncancerdrabbade barn och deras familjer, säger ordförande Jonas Fahlman.

FREDRIK WALLIN

Strutsar, lamor och årsmöte

ÖSTRA. 1 april samlades 60 medlemmar, stora som små, på Vikbolandsstruts för att hålla årsmöte – och bekanta sig med livet som struts. På gården fanns även lamor, höns och kaniner till glädje för de yngre deltagarna. På årsmötet valdes en ny styrelse och därefter samlades alla för nya aktiviteter Många valde sedan att fortsätta till den gemensamma middagsbuffén på hotell Scandic Nord.

Läs mer om föreningarnas verksamhet på **barncancerfonden.se/foreningar**.

STOCKHOLM GOTLAND. Ferraridklubben bjuder in till en heldag på Rosersbergs Slott den 27 augusti. Aston Martin- och Maseratiklubbarna är också på plats, och barnen får åka en tur. Det bjuds på korv och dryck.

VÄSTRA. 50 stugor har bokats för Barncancerfonden Västras föreningsmedlemmar den 19–20 augusti i Astrid Lindgrens förtrollande värld. Läs mer om resan på föreningens webb.

VÄSTRA. 9 september bjuder föreningen in till en dag på Dalslands aktiviteter utanför Bengtsfors. Där finns höghöjdsaktiviteter, hästturer, naturupplevelser och gruppövningar.

NORRA. 26–27 augusti träffas vuxna i Tomtebo i Hemavan för att umgås och samtidigt passa på att fixa med föreningens hus. Deltagare bjuds på mat, och en gratis vecka på Tomtebo i maj-september.

MELLANSVERIGE. Föreningen bjuder in representanter från övriga föreningar till höstens föreningsstormöte under helgen 13–15 oktober.

SÖDRA. Föreningens 9–12-åringar åker till High Chaparral den 19–21 juni för ett somrigt äventyr i vilda västern med andra i liknande situation.

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DU FÅ STÖD

Varje år drabbas omkring 300 barn och ungdomar av cancer. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Här är några exempel, du kan läsa om fler möjligheter till stöd på **barncancerfonden.se**.

GÅ MED I EN REGIONAL FÖRENING

Barncancerfondens medlemmar är uppdelade i sex regionala föreningar som har en egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Genom föreningen kan du möta andra drabbade eller arbeta regionalt med att stötta drabbade familjer.

HÄMTA KRAFT MED KURSER OCH REKREATION

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenskas familjeveckor, åk på någon av föreningarnas aktiviteter eller koppla av vid havet i Almers hus, som ofta är ledigt utanför skolloven. Det är Barncancerfondens hus för rekreation, beläget vid havet i Varberg.

Aktuellt på Ågrenska! Vecka 43 i oktober anordnas en familjevistelse för hjärntumördrabbade och tre veckor senare är vistelsetemat retinoblastom. På barncancerfonden.se finns mer information, ett kalendarium med kommande vistelser och du kan ladda ner ansökningsblanketter.

FAKTA OCH RÅD PÅ BARNCANCERFONDEN.SE

På webben kan du läsa mer om barncancersjukdomar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer. Här är ett par exempel:

Materialet "Rätt till stöd i skolan" syftar till att stödja elever med cancer under deras skolgång. Det har utökats med en skrift om elevhälsa och studie- och yrkesvägledning. Hela materialet, som vänder sig till drabbade familjer och skolpersonal, går att ladda ner på webben.

Glöm inte att ladda ner BarncancerAppen! Den innehåller information och service för drabbade familjer och anhöriga vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Nu arbetar Barncancerfonden för att övriga barncanceravdelningar ska lansera egna versioner av den. Du laddar ner den på App Store och Google Play.

Är du drabbad och behöver psykologiskt stöd? Numera erbjuds alla medlemmar från 18 år stöd genom S:t Lukas telefonjour. Jouren är öppen dygnet runt och och samtal på upp till 45 minuter är gratis för medlemmar.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

I webbutiken på barncancerfonden.se hittar du gratis informationsmaterial, barnböcker och böcker för vuxna på temat barncancer. Här är några exempel:

Ny bok! Vova får strålbehandling. Nu har det kommit en ny bok i Camilla Binz serie om Vova. Läs en intervju med författaren på sidan 12 och beställ boken gratis på barncancerfonden.se .

Nästan precis som vanligt av Katarina Brolin. Lina ser fram emot sommarlovet när lillebror insjuknar i leukemi och tillvaron rasar samman. Beställ den och andra skrifter för syskon på webben.

Munvård vid cancerbehandling. Cytostatika och strålning kan ge upphov till komplikationer i munhålan. **Mun- och tandvård vid cancerbehandling** är skriven av tandläkare ger råd till drabbade.

SÅ KAN DU BIDRA

Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med siktet på att utrota barncancer.
Läs mer på **barncancerfonden.se**.

BLI BARNSUPPORTER

Då bidrar du med en valfri summa varje månad, men minst 50 kronor. För dem som vill ingår en prenumeration på Barn&Cancer. Den skickas även till medlemmar i de regionala föreningarna.

GE ENSTAKA GÅVA

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 50 kr (SMS:ar du MÅNAD skänker du 50 kr/månad) eller sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 alternativt Bankgiro: 902-0900. Du kan också skänka ett gåvogram i stället för en present eller hedra minnet av någon med en Minnesgåva.

TESTAMENTERA

Livet är underbart. Testamentera till Barncancerfonden och ge fler cancersjuka barn chansen att uppleva det. Även en procent av det du lämnar efter dig gör stor nytta.

PRODUKTER SOM BIDRAR

I webbutiken hittar du smycken, kramdjur och andra fina gåvor till dig själv eller andra. När du köper något från butiken bidrar du samtidigt till Barncancerfondens kamp mot barncancer. Här är ett urval, samtliga produkter hittar du på barncancerfonden.se.

Mod, hopp, ansvar. Det är Barncancerfondens värdeord och de pryder smycket som går att ha runt halsen, på väskan eller kring handleden. Pris: 100 kronor, varav 64 kronor går till insamlingen.

Brickan Frallan. Tillägnad en liten leukemisjuk pojke och designad av Lisa Bengtsson. Pris 415 kronor varav 260 kronor går till Barncancerfonden.

Nallen Tryggve. En kär kompis för stora och små från Barncancerfonden. Priset är 225 kronor, varav 120 kronor går till arbetet för barncancerdrabbade.

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

Privat

DELTA I EVENT.

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel **Spin of Hope, Swim of Hope, Run of Hope** eller **Ride of Hope** – och bidra med en slant.

STARTA EGEN INSAMLING.

På **barncancerfonden.se** kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person. Du kan också enkelt bidra till andras insamlingar om du hellre vill det.

BLI FÖRETAGSPARTNER.

Är ditt företag intresserat av ett längre samarbete eller av att göra någon egen aktivitet till förmån för Barncancerfonden? Kontakta Barncancerfonden på telefonnummer 08-584 209 00.

Företag

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00
info@barncancerfonden.se

FOTO: SOFIA SABEL

”Vinsten kändes som plåster på såren från Gud”

JAG TYCKER OM ATT sälja och köpa aktier. Roligast är det när jag lyckas göra klipp. Strax efter att jag hade fått reda på att jag hade cancer ökade aktierna som jag hade köpt med 250 procent. Det kändes nästan andligt, att det var plåster på såren från Gud.

Ibland går jag på bolagsstämmor, för det är bra att lära sig hur företag fungerar. Helst skulle jag vilja starta ett eget företag. Drömmen är att skapa nästa Microsoft.

Jag har glioblastoma multiforme och har opererat bort en tumör i hjärnan. Det är en allvarlig diagnos och inte många överlever den. Jag tänker inte så mycket på cancern längre, men jag funderar på skadorna efter operationen. Jag har fått synbortfall och kan inte röra den ena foten helt perfekt. Det känns tråkigt att inte kunna ta körkort. Det är verkligen något jag skulle vilja göra. Innan sjukdomen hade jag just börjat övningsköra.

Om det här inte hade hänt skulle jag ha varit en toppstudent. Före operationen skrev jag väldigt bra på prov, men nu känns det svårare. Tidigare kunde jag hänga med lättare i skolan och behövde knappt plugga hemma. Nu känner jag mig mer som en vanlig elev. Ibland när jag tänker på framtiden blir jag lite deprimerad, men det kommer nog ändå att ordna sig.”

BERÄTTAT FÖR NATHALIE JOO

Jonathan Gurebo

Ålder: 18 år.
Familj: Mamma Anna, pappa Mikael och lillebror William.
Tycker om: Att göra aktieklipp, programmera och umgås med vänner.
Diagnos: Glioblastoma multiforme, i juli 2015. Har behandlats med cytostatika, men svarade inte på behandlingen. Strålades i sex veckor och opererades i juli 2015. Får nu immunbehandling Opdivo.