Forskning Leukemi – flera diagnoser

BARN & CANCER

2.18

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Forskning

Nu finns ny behandling mot ALL

Ungdomsläger

Följ med till Kolmården

”Det finns stunder då jag glömmer att hon är död”

Hedda miste sin syster

Väntetid

För Molly och hennes familj blir den långa behandlingen vardag

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR | NYTT FRÅN FÖRENINGARNA | DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SWISHA DIN GÅVA TILL: 90 20 900

Den tysta sorgen

Jag sitter under äppelträdet och äppelblommorna dansar runt i luften innan de landar på mitt tangentbord. Det var länge sedan trädet var så översållat av blommor, men nu är de på väg att falla av, blomblad för blomblad. Jag har precis läst en fin och berörande text om ett annat äppelträd, långt från mitt eget. Ett träd fullt av liv och framförallt fullt av minnen och symbolik. Jag rekommenderar dig att ta del av berättelsen om detta speciella äppelträd på vår webbplats barncancerfonden.se/mejatradet.

Vi pratar ofta om syskonrelationen som något mycket speciellt. En relation som i regel blir längre än den vi har till våra föräldrar eller till våra barn. Men vad händer när ett syskon dör i unga år, hur påverkar det ens fortsatta liv och hur hanterar man den sorgen. När ett syskon mister en älskad bror eller syster pratar man ofta om den tysta sorgen. De kvarvarande syskonet/syskonen bär på en stor sorg som omvärlden ofta inte ser. Fokuset hamnar lätt på föräldrarna, föräldrar som har genomgått en förälders värsta mardröm – att förlora ett barn. I det här numret av Barn&Cancer möter vi Hedda. Hedda miste sin lillasyster Elsa när hon var elva år och Elsa nio. Systrarna stod varandra mycket nära. Sorgen har varit svår att bära och Hedda har känt sig ensam i den. I dag är Hedda 16 år och delar rakt ärligt med sig av sina erfarenheter.

Den här tidningen, som så mycket av vår övriga kommunikation, hade inte varit möjlig om det inte var för alla er som så osjälviskt och generöst delar med er av era berättelser och erfarenheter. Så ett stort tack till er och alla andra som på olika sätt, med engagemang och bidrag, är med på resan mot vår vision att utrota barncancer.

Jag önskar dig en skön och vilsam sommar och en massa kärlek och värme till dig som måste tillbringa sommaren på sjukhuset.

Ylva Andersson,
chefredaktör

Vill du ge en gåva?
Plusgiro:
90 20 90-0
Bankgiro:
902-0900

Innehåll

3 Vi som ger
Hannes spelar fiol för att hjälpa barn med cancer.

4 Molly lever med leukemi
Den långa behandlingen gör sjukdomen till vardag.

11 Aktuellt

14 Det här är leukemi
En snabbkurs i leukemierna ALL och AML.

16 Ny behandling mot ALL
Nya protokoll ska ge högre överlevnad i ALL.

18 Så hittas cancerceller
Med ny metod hittar forskarna gömda cancerceller.

28 Kort om forskning

29 Vi som ger
Benoni testamenterade allt till Barncancerfonden.

30 Följ med på läger
Djur, natur och umgänge på populärt ungdomsstorläger.

35 Fråga experterna

36 Föreningarna
Matlagning, sportbilar och bad - fulla agendor i landet.

39 Så ger du eller får stöd

40 Barnens röst
Charlie gillar akvariefiskar och saknar sina vänner.

Tidningen Barn&Cancer ges ut av Barncancerfonden. Barn&Cancer utkommer med fyra nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. **NÄSTA NUMMER KOMMER:** September 2018.

ANSVARIG UTGIVARE OCH CHEFREDAKTÖR: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se **PRODUKTION:** OTW Communication **REDAKTÖR:** Linda Cederberg **ART DIRECTOR:** Johanna Steen **ILLUSTRATIONER:** Paloma Perez Lucero **OMSLAGSFOTO:** Peter Ruterhagen **REPRO:** Done **TRYCK:** V-TAB, Vimmerby **ADRESS:** Barn&Cancer Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm **TELEFON:** 08-584 209 00 **E-POST:** redaktionen@barncancerfonden.se för redaktionella frågor och adressändring **INTERNET:** barncancerfonden.se

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

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
SWISHA DIN GÅVA
till 90 20 900

Hannes skänker allt han spelar in

Hannes Aiff, 14 år, har spelat in över 40 000 kr till Barncancerfonden. Drömmen är att i framtiden få stå på scen och spela fiol och den drömmen driver honom till hårt arbete. Ett arbete som ger mycket pengar till dem som har det svårt.

– Jag tänker inte så mycket på pengarna jag spelar in. Jag har allt jag behöver, säger Hannes.

Text & foto: Mats Petersson

En gång i månaden åker Hannes från Ulricehamn till Göteborgs Operan där han tar lektioner för violinisten Wojtek Chojecki. Därefter går han till en stor galleria i centrum för att spela.

– Det brukar ge mellan ett och tvåtusen kronor varje gång, säger han.

De första slantarna han tjänade som gatumusiker gick till att köpa lego. Då var han sju år. Senare beslöt han sig för att skänka pengarna tillBarncancerfonden i stället för att fortsätta köpa lego. Mycket på grund av att hans mormor gått bort i just cancer.

– Det är viktigt att stödja människor som mår dåligt. Lika viktigt är det att tacka när folk skänker pengar. Man får inte vara nonchalant, säger Hannes.

Hösten 2017 fick Hannes Framtidens Musikpris, som delades ut vid Scenkonstmuseet i Stockholm. Prispengarna på 20 000 kronor skänkte Hannes till välgörenhet. Bakom priset står Riksförbundet Unga Musikanter och en rad andra musikorganisationer.

Denna fredag ligger det 1 527 kronor i fiollådan när Hannes är färdig. Han har bestämt att alla pengarna ska gå till Barncancerfonden. Plus de pengar som åhörarna skänker direkt in på Barncancerfondens Swishkonto.

Hittills har Hannes spelat in 40 000 kronor till Barncancerfonden.

Min sagoskatt
Klassiska sagor från slott och palats
GOD NATT SAGOR FÖR REBELL
ystern från havet
Bus & Fro på varsin ö

För Molly är sjukdomen vardag

Molly är mitt i behandlingen av sin leukemi. För hennes mamma och pappa har livet tagit en paus. Men för Molly är inte cancern det viktiga, utan hunden Lova, sjukhusclownerna och att hon är den enda som får använda skolans hiss.

Text: Åsa Larsson Foto: Peter Rutherhagen

I april har det gått ett år sedan familjen fick beskedet att Molly har leukemi. Den mest intensiva perioden, då behandlingarna avlöste varandra och pappa Robin och mamma Emilia kastades in i en känslomässig tsunami, är över. Men det är fortfarande långt kvar innan behandlingen är avslutad. Två och ett halvt år. Det är en evighet när man är sju år gammal.

Molly som går i ettan har precis kommit hem från skolan. Hon sitter mellan mamma och pappa vid köksbordet och funderar på om det är saker hon inte kan göra nu på grund av leukemin, men kommer inte på något.

– Det finns inget som jag inte kan göra, konstaterar hon.

– Jag får göra typ mer än de andra. För jag får åka hissen i skolan, ibland får min bästis följa med, och så får jag ta med mina ”gosar”.

– Du har faktiskt blivit jättepigg, det känns inte som du varit begränsad alls de senaste två månaderna, nickar Emilia. Nu kan du leka som de andra.

Skolan har blivit lite av en fristad, ett ställe där Molly slipper sprutor och ovälkomna >

Akut lymfatisk leukemi (ALL)

- ALL är den vanligaste formen av barncancer.
- Överlevnaden är omkring 90 procent.
- Cancern drabbar benmärgen och skapar en okontrollerad tillväxt av vita blodkroppar som tränger undan den friska benmärgen.
- Behandlingen sker med cytostatika under cirka två och ett halvt år.

Föräldrarna är hemma på heltid och har mycket tid för Molly. Något alla tycker har varit väldigt värdefullt.

Om familjen

Familj: Molly 7 år, mamma Emilia, pappa Robin och mopsen Lova.
Bor: I Stockholm.
Gör: Emilia och Robin är sjukskrivna. Molly går i årskurs 1.

”Det var som att bli inkastad i en torktumlare. Det var en extremt vansinnig upplevelse.”

behandlingar. Och där finns alla kompisar. Hennes föräldrar säger att de har fått jättebra support från lärarna.

– Hjälpfröken Jenny tyr sig extra till dig Molly, hon är fantastisk. Hon har full förståelse för alla problem och att du kan vara trött och inte orkar, säger Robin och tittar på Molly.

Oron för att Molly inte skulle hänga med, trots att hon varit borta mycket under det första viktiga året i skolan, har inte besannats.

Molly visar stolt upp en saga som hon har skrivit och ritat bilder till.

– Den handlar om My Little Pony, säger hon. Vill du läsa?

– När Molly varit borta från skolan tar hon sina skolböcker och frågar: ”Var ligger vi nu?”, och så jobbar hon ikapp själv. Hon vill inte ligga efter, berättar Robin och Emilia nickar.

– Den sociala biten har skrämt mest. Tänk om hennes bästa kompis får en ny bästis. Men även om de kan behöva lite tid att hitta tillbaka till varandra när Molly varit borta så har det funkat.

För Molly rullar den nya vardagen på. Nu kan hon vara i skolan nästan hela tiden. För hennes mamma och pappa är dock livet fortfarande annorlunda. Det känns som om det är satt på paus.

Molly har en liten ”medicinbyrå” där det står ”Super-Molly” på locket.

– Jag tittar ut och ser vad som händer men är inte delaktig, så känns det. Vi träffar varandra och släktingar och är på sjukhuset, men mycket av det sociala är borta, berättar Robin.

Det allra värsta, det är ovissheten.

– Om vi hade varit med om en olycka och hon till exempel brutit benet, så hade man vetat: Om ett par månader tar vi bort gipset, sedan börjar livet igen. Men till oss säger de att de inte vet när det här är över. Vi har inget slut på det, det är det som äter upp ens hjärna.

De berättar att deras välbefinnande går hand i hand med hur Molly mår. När hon mår bra tänker de mindre på cancern. Men när hon mår dåligt mår de lika dåligt själva.

– Skräcken för att det inte ska gå bra, den

>

Spruträdsla

Molly har fått stöd och hjälp av en psykolog för att bearbeta sin rädsla för sprutor och nålar. Det har gett resultat och hon är mindre rädd nu än tidigare.

Molly har träffat nästan alla sjukhusclownerna under sin behandling: ”Vet du, på en av clownernas rygg, han som är ledaren, i stället för ’överläkare’ så står det ’överlekare’.”

Trots den tuffa behandlingen har Molly hängt med i skolan.

finns där precis hela tiden, konstaterar Emilia.

Hunden Lova kommer in i köket. Hon går direkt till Molly som kliar hunden på magen och belönas med både gläfs och nöjda grymtningar.

– Hon låter som en liten gris, konstaterar Molly och gosar ännu lite mer.

De har fått låna Lova av en kompis och hunden hjälper till att lugna Molly när behandlingen blir jobbig. Som när det är dags att ta sprutor. De är läskiga, tycker Molly, och vill inte att sprutor ens nämns vid namn.

– Hunden har varit en fantastisk hjälp eftersom Molly har varit så rädd, säger Emilia.

När Molly får kortison måste de ta sprutorna hemma och Lova har blivit lite som en vårdhund.

– Och när Molly har varit hemma, utmattad och ledsen, och hört sina vänner leka utanför i parken så har hon alltid haft tröst i hunden och kunnat leka och gosa med den. Lova har bidragit till glädje när allt annat varit svårt.

Sprutorna och den inopererade port a cath, där en nål ska sättas och tas bort varje gång de är på sjukhuset, är jobbigast. Familjen har tagit hjälp av en barnpsykolog för att få hjälp med spruträdsla och det har till slut gett resultat.

”Det blir bättre efterhand. Det finns fortfarande jobbiga moment, som sprutorna, men till och med det har blivit bättre.”

– Vet du, det finns en kille på sjukhuset som heter Mario men kallas Supermario, och han är bäst på att sätta in nålen i porten. Förra gången han gjorde det grät jag inte. Alla andra gånger har jag gjort det, förklarar Molly och Emilia nickar.

– Det var verkligen magiskt.

Emilia och Robin är båda sjukskrivna. För Molly innebär den nya tillvaron, allt jobbigt till trots, ändå en del fördelar. Föräldrarna har till exempel mer tid och kan hämta när hon vill.

Men att Emilia och Robin inte jobbar innebär också att familjen umgås hela tiden, och på en ganska begränsad yta. Någonting som är jobbigare än de hade trott, ibland måste de ta en paus från varandra. Robin går ut med sina kompisar – ”sen har jag pyst ut min ventil >

Mollys sjukdomsresa

Vårvinter 2017
> Under en resa till Dominikanska Republiken får Molly salmonella och blir svårt sjuk och inlagd på sjukhus.

April 2017
> Molly är på väg att tillfriskna men blir plötsligt dålig igen. Familjen är på sjukhusets lekterapi när läkarna ringer och säger att de har ett oväntat resultat. Familjen träffar läkarna som berättar att Molly har leukemi.

Sommaren 2017
> De första sex månaderna beskriver familjen som ”kaos”. Behandlingen är tuff. Molly gick från pigg och frisk till blek, trött och utan hår på väldigt kort tid.

Vårterminen 2018
› Vårterminen i förskoleklass och höstterminen i årskurs ett har Molly varit borta mycket, men nu kan hon vara med nästan hela tiden. Hon hänger med och skolan går bra.

Februari/Mars 2018
› Sedan oktober har Molly träffat en psykolog och arbetat med spruträdslan vilket gett jättefina resultat.

Nuläget, maj 2018
› Sakta men säkert blir det lite lättare. Oron är konstant men mildare. Behandlingen är inte lika intensiv. Emilia beskriver att hon aldrig trodde att livet skulle kännas normalt igen, men till slut blir det en slags vardag, trots sjukdomen.

Framåt
› Det är långt kvar innan behandlingen är över. Robin beskriver rädslan för återfall: ”Ett blåmärke kommer vara en stor källa till oro. Feber samma sak. Jag tror aldrig att oron kommer släppa helt och hållet.”

Molly har många leksaker och gosedjur. ”Gosarna” får följa med till skolan när det känns tufft.

STÖD KAMPEN MOT BARNCANCER
SMS:A DIN GÅVA
Sms:a HOPP till 72 900 och bidra med 100 kr

för ett par veckor”. Emilia har börjat bada varje dag, bara för att få låsa dörren.

Hon berättar att hon inte riktigt orkar upprätthålla sociala kontakter. “Där är du bättre”, säger hon vänd till Robin.

De konstaterar att de har lite olika taktik för hur de hanterar sin oro för Molly.

– Tidigare tänkte jag på livet i veckor, år ... nu tar jag en timme i taget. Jag har skyggglapparna på hela tiden. Det är mitt sätt att klara av det. Jag orkar inte tänka på vad som kan hända om två veckor, säger Robin.

Emilia är tvärt om.

– Jag lever 14 katastrofer fram. Suger upp allt, läser, är med i familjegrupper. Ibland får man reda på lite för mycket.

Det är svårt att prata om ljusglimtar när man inte vet hur det ska sluta. De kommer aldrig kunna slappna av helt, konstaterar Robin. Minsta blåmärke kommer vara ett skäl till ny oro. Men positivt är att inga större komplikationer har tillstött, de har kunnat följa hela behandlingsprotokollet. Det har inte varit problemfritt. Molly har haft ont i leder och blåsor i munnen, men på det stora hela har hon klarat sin behandling bra.

– Vad jag tycker att vi har gjort bra är att vi verkligen fångat de bra stunderna, säger Emilia. När Molly haft en bra dag har vi verkligen fyllt den med positiva saker.

Och det är de roliga minnena Molly vill berätta om. Som när de bodde på sjukhushotellet och Molly fick en jättestor enhörningsballong. Eller den där dagen på Gröna Lund, dit familjen åkte på hennes första permission. Då var Molly trött och det syntes tydligt att hon har cancer.

– Jag vet inte hur många okända människor som gjorde saker för henne den dagen, personer som vi inte vet vilka det är. Det var ganska häftigt att se att folk faktiskt bryr sig när ett barn är sjukt. Jag har aldrig varit med om något likande, säger Robin.

Molly är trött på vuxenprat och nu vill hon berätta om de roliga sjukhusclownerna. Hon har träffat alla utom tre.

– Vet du, på en av clownernas rygg, han som är ledaren, i stället för ”överläkare” så står det ”överlekare”, säger hon och skrattar.

För läsa kan hon. Precis som man ska när man går i ettan. ●

Emilias och Robins tips för att hantera vardagen

- **Det blir lättare efterhand. Oron lämnar en aldrig, men den blir lite lugnare.**
- **Vissa dagar kommer att vara riktigt jobbiga. Försök att verkligen göra något bra de dagar som det funkar.**
- **Se till att du får lite tid för dig själv ibland. Gör något du mår bra av.**
- **Efterhand lär man känna läkare, sjuksköterskor och annan personal på sjukhuset och det underättar, det blir lättare att ställa alla frågor och att förstå vad som händer.**
- **Det är jätteviktigt att ha en bra barnförsäkring. Det har hjälpt oss mycket och supporten vi fått från försäkringsbolaget har varit väldigt bra.**
- **När man är sjukskriven krymper de ekonomiska marginalerna. Kolla med alla försäkringsbolag vad de kan göra. Det finns också fonder som man kan söka medel ifrån.**
- **När Molly var som sjukast och inte orkade gå fick vi låna en cykelkärra som hon kunde åka i. Det är ett bra alternativ när barnet är för stort för barnvagn och gjorde att vi kunde ta oss ut under sommaren trots att hon var väldigt trött.**

STÖD KAMPEN MOT BARNCANCER
SMS:A DIN GÅVA
Sms:a HOPP till 72 900 och bidra med 100 kr

Poppis duo sjöng för barnen

Mello-favoriterna Samir & Viktor har under våren försökt slå världsrekord i att åka på turné. Med Svensk Fastighetsförmedlings hjälp hann de också med två avstickare för att uppträda för barn med cancer.

Text: **Cecilia Billgren**
Foto: **Hans Kullin**

De två artisterna ville göra en insats för barn med cancer i samband med sin turné. De ställde upp utan arvode och Svensk Fastighetsförmedling finansierade omkostnaderna för två extra konserter, en på Lekterapin vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala och en på Hotell Höga Kusten utanför Härnösand.

– Allting skedde med kort varsel, men spontant kändes det som en bra och rolig sak som vi ville stödja, säger Johanna Gavefalk, marknads- och kommunikationschef på Svensk Fastighetsförmedling.

Konserten blev en oförglömlig upplevelse både för personalen och barnen.

– Det var väldigt lyckat, rummet som de uppträdde i var helt proppfullt av barn!

– Killarna var så fina med barnen, de delade med sig, lyssnade och bjöd på sig själva. Det kändes också som att personalen fick en energiinjektion, säger hon.

Johanna Gavefalk.

Svensk Fastighetsförmedling gör många aktiviteter för att samla in pengar till Barncancerfonden, bland annat genomför de kampanjer där de skänker 100 kronor för varje genomförd värdering. Under förra året samlade de totalt in 3 120 000 kronor.

– Den här typen av event bidrar till att skapa en stolthet i organisationen som är viktig. Sen hoppas vi så klart att Samir & Viktor kan inspirera fler till att samla in pengar till Barncancerfonden!

HALLÅ DÄR...

... David Erebo-Olofsson, ny syskonstödjare på Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Vad ser du som din viktigaste uppgift?

– Att finnas där. Jag vill att syskonen ska känna att de blir sedda, att det finns någon som har tid att lyssna på dem. Det är viktigt att de känner att de alltid kan svänga förbi mitt rum och sticka in huvudet, och att jag finns där om de vill prata.

Vilka typer av aktiviteter tycker du om att göra med barnen?

– Jag som har jobbat i förskolan i många år vet hur bra barn mår av att vistas utomhus. Så olika uteaktiviteter, både för hela familjen men också för syskonen, är något som jag tänker att jag ska göra mycket. Det är också ett sätt för hela familjen att umgås på ett avslappnat och enkelt sätt.

Hur ser en vanlig dag ut?

– Jag brukar börja dagen med morgongenomgången på avdelningen, stämma av lite hur många syskon som finns på plats och sen ta det därifrån. Men alla dagar är olika, och jag lär mig fortfarande jättemycket!

> Nu går det att få telefonrådgivning om barncancer. Cancerrådgivningen vid 1177 har direktnummer 08-123 138 00 och dit kan alla i Sverige ringa för att få råd, stöd och hjälp specifikt om barncancer.

> Det går även att mejla frågor och funderingar till: cancerradgivningen@sll.se

Ny bok om sorg och saknad

Möt Anna som förlorade sin syster i leukemi och Leia som brukar hälsa på sin lillebror på kyrkogården. Nu finns en ny bok där barn och ungdomar berättar om sorg och saknad.

Text: Cecilia Billgren

Jennie Persson.

I boken ”I mitt hjärta finns du kvar” (Natur & Kultur) har journalisten och författaren Jennie Persson intervjuat barn som förlorat en närstående.

– Om man drabbas av sorg som barn, till exempel om ett syskon får cancer, kan man lätt känna sig ensam och som att man inte har någon att prata med. Det kan vara svårt för ens kompisar och andra barn i klassen att förstå vad man går igenom. Tanken med den här boken är att barn ska känna att det finns andra som har upplevt liknande situationer och att de inte alls är ensamma, säger Jennie Persson.

Förutom intervjuer med barn innehåller boken också fakta och information om till exempel hur en begravning går till eller vad som händer i kroppen när man dör. Det finns också många bra tips och råd på saker man kan göra för att må bättre.

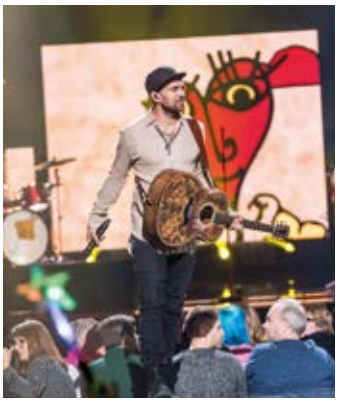
– Ett bra tips är att försöka komma i kontakt med andra barn som varit med om samma sak. Ta gärna hjälp av en vuxen för att kolla om det finns nånstans du kan gå för att prata. Men kom också ihåg att det är helt okej om du inte vill prata om sorgen, utan bara umgås med en kompis som vanligt, säger Jennie Persson.

Skänkte första färskpotatisen

Lidl köpte upp årets första skörd av färskpotatis för 2000 kronor kilot, en totalsumma på 80 000 kronor. Pengarna gick direkt till Team Rynkeby/Barncancerfonden.

Stiko-Per vandrar vidare i sommarsverige

Mello-aktuella artisten Stiko-Per kommer även i år att göra en turné till förmån för Barncancerfonden och till minne av Cem Seger, som gick bort i cancer fem år gammal. Turnén startade 15 maj och görs liksom förra sommaren till fots. Stiko-Per kommer att vandra från Göteborg till Leksand och göra både planerade och spontana konserter längs vägen. Förra sommaren samlades 430 000 kronor in, och målet i år är att komma över en miljon.



Råd till mor- och farföräldrar

När en familj drabbas av barncancer är det många runt om som berörs. Nu satsar Barncancerfonden på en föreläsningsturné med fokus på mor- och farföräldrar, en grupp som ofta kommer i skymundan. Föreläsare är psykoterapeuten och socionomen Lennart Björklund.

Text: Cecilia Billgren

– Under den här dagen vill jag ge verktyg för hur man ska bete sig som mor- och farförälder, vad man kan göra för att hjälpa och stödja familjen. Men dagen blir också ett tillfälle att få prata av sig och dela sina erfarenheter med andra i samma situation. Båda delarna är lika värdefulla, säger Lennart Björklund.

Lennart Björklund.

Han konstaterar att man sällan tänker på att mor- och farföräldrar med cancersjuka barnbarn har dubbel sorg. Dels för det sjuka barnbarnet, dels för att de ser sitt eget barn gå igenom någonting som är väldigt svårt.

– Det allra bästa man kan göra som mor- eller farförälder är att låta föräldrarna vara föräldrar. Att lyssna och stötta, finnas till där föräldrarna vill ha hjälp och avlasta med praktiska saker.

Föreläsningsturnén

26/5
Mellansveriges förening,
Elite Hotel Academia, Uppsala

15/9
Östra föreningen

6/10
Södra föreningen

13/10
Västra föreningen

27/10
Norra föreningen

För mer information och eventuella justeringar se respektive förenings webbplats.

Eldsjälar prisades

Olle Björks stipendium delades år 2018 ut till fyra eldsjälar: Ingrid och Ingemar Persson för rekreationscentret Almers hus i Varberg och Johanna Hoffstedt och Fredrik Malm för prövningsenheten HOPE i Stockholm.

– Vårt barn dog i cancer och den förlusten är outhärdlig. För alltid. Men tanken att stanna kvar på jorden ett tag till utan att försöka göra något för cancersjuka barn är lika outhärdlig. Att få Olle Björks stipendium är inspirerande och oerhört hedrande, säger Johanna Hoffstedt.

Olle Björk har behandlat tusentals barn under sina närmare 40 år i barncancervårdens tjänst. När han i september 2015 gick i pension från tjänsten som generalsekreterare på Barncancerfonden inrättades ett stipendium i hans namn. Stipendiet på 100 000 kronor delas nu årligen ut till personer som utmärkt sig och betytt mycket för barn med cancer.

Instagram-insamling

På instagramkontot ”Den-storavandringen” lägger Erik Atterpalm och Emil Törnros Olsson upp filmer och bilder på sådant de är med om längs sin långa promenad genom Sverige. Samtidigt med vandringen samlar de in pengar till Barncancerfonden.

Leukemi – inte bara en diagnos

Leukemi är inte en enskild diagnos utan delas upp i akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML). Här får du lära dig mer om de båda diagnoserna och hur de behandlas.

Text: Malin Byström Sjödin Illustration: Paloma Lucero Perez

Vad är leukemi?

> Kort brukar det beskrivas som en elakartad ohämmad celldelning av vita blodkroppar i benmärgen – blodcancer.

Vad skiljer ALL och AML åt?

> Sjukdomarna har olika celler som ursrpung och skiljer sig åt i både behandling och prognos.

Vad är ALL?

> ALL - akut lymfatisk leukemi är den vanligaste formen, cirka 85 procent av alla barnleukemier är ALL. Sjukdomen uppstår i benmärgen där en cell, som är en förstadie till en färdig lymfatisk vit blodkropp, cancer-omvandlas och börjar dela sig ohämmat. I Sverige drabbas cirka 80 barn av leukemi varje år varav cirka 60-70 har ALL. Med effektivare behandlingsprotokoll och bättre diagnostisk har antalet barn som blir friska ökat. Av de barn som drabbas av ALL överlever drygt 90 procent.

Vad är AML?

> AML - akut myeloisk leukemi uppstår också i benmärgen men ursprungs-cellen är i stället en omogen myeloid cell som är den andra av kroppens två huvudgrupper av vita blodkroppar. AML är mer ovanligt än ALL, endast femton procent av leukemifallen bland barn är AML. Idag överlever drygt 70 procent av dem som drabbas av AML.

Varför insjuknar barn i leukemi?

> Forskarna vet inte varför men de antar att någon eller flera händelser gör att arvsanlagen som reglerar cellens delningsförmåga förändras och en cell börjar dela sig ohämmat.

Vad händer i kroppen när man får leukemi?

> Enkelt kan sägas att i kroppens benmärg bildas röda och vita blod-kroppar samt blodplättar. När ett barn drabbas av leukemi fylls ben-märgen av sjuka leukemiceller och övrig cellproduktion trängs undan och försvagas.

Varför får barnet feber och blåmärken?

> Benmärgen fylls med leukemi-celler som trycker undan friska celler som då blir färre vilket kan ge barnet symptom som blödningar (låga blodplättar), blekhet (lågt blod-värde) samt feber (låga friska vita blodkroppar).

Hur behandlas ALL?

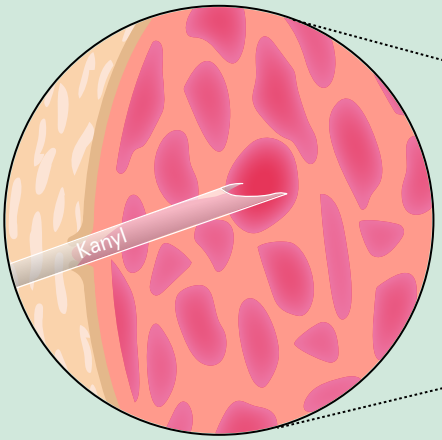
> Behandlingen består av olika typer av cytostatika och pågår i 2,5 år. Den är mer intensiv i början men barnen får oftast bara tablett-behandling de sista 18 månaderna. Beroende på hur barnet svarar på behandlingen och vilka genetiska avvikelser som finns i leukemicellens arvsanlag delas barnen in i olika riskgrupper som styr behandlingen. Ett fåtal barn kan även behöva stamcellstransplantation.

Hur behandlas AML?

> I första hand behandlas AML med olika cytostatika i drygt ett

Benmärgsprov

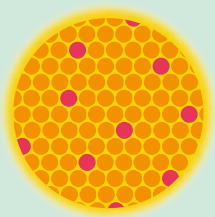
> Nästan alla celler som finns i blodet bildas i benmärgen. Vävnad från benmärgen ger därför viktig information om blodsjukdomar som till exempel leukemi.



> En specialkanyl sticks in i märgen, inuti benet. Nålen tar med sig en liten bit vävnad ut.

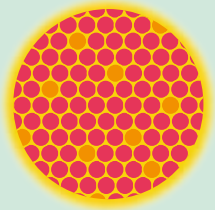
Benmärgen är vår fabrik

> Benmärgen som är vår "fabrik" tillverkar vårt blod och finns i alla kroppens ben, framför allt i bäckenet och rörbenen.



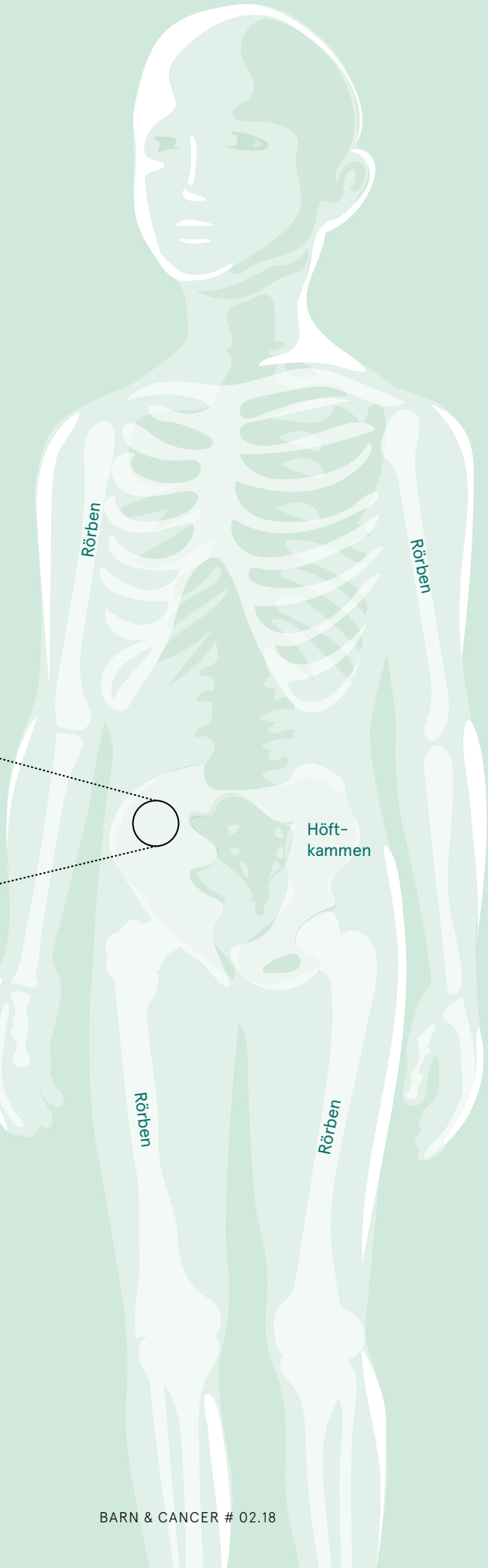
Frisk benmärg

> Det tillverkas cirka två miljoner blodceller i sekunden i benmärgen, dygnet runt. Blodcellerna har en begränsad livslängd på 120 dagar. Därför är det viktigt att det hela tiden tillverkas nya.



Sjuk benmärg

> När sjuka celler tränger sig in i benmärgen och delar sig ohämmat tränger de bort de friska blod-cellerna. Sjuk benmärg kan bestå av upp till 80 procent sjuka celler.



halvår. För de barn som svara dåligt eller där sjukdomen kommer tillbaka krävs det en stamcellstransplantation (tidigare kallad benmärgstransplantation).

Hur fungerar cytostatika?

> Leukemi är ohämmad celldelning. Cytostatika som också kallas cellgifter motverkar hastig celldelningen och då kan nya friska celler bildas.

Varför får man kortison?

> Kortiston är ett exempel på understödjande behandling som ofta är nödvändig för att minska sjukdomssymtom och lindra biverkningar som man kan få av exempelvis cytostatika.

Varför är AML svårare att bota än ALL?

> AML svarar sämre på den behandling som finns i dag. Av de barn som drabbas av AML är det också fler som får återfall. Behandlingen av AML är dessutom mycket intensiv och risken för att barnet inte klarar sig på grund av behandling, så kallad behandlingsdöd, är lite högre för AML.

Vad gör läkarna för att bota?

> Läkarna tar flera olika prover i början av behandlingen. Bland annat blodprov, benmärgsprov, ryggvätskeprov och ibland lymfkörtelprov. Det sjuka barnet får cytostatikabehandling som gör att leukemicellerna slutar dela sig. Det pågår också mycket forskning kring ALL och AML, eftersom målsättningen är att alla barn ska bli friska.

Varför blir inte alla friska?

> Oftast är det för att leukemin kommer tillbaka. Av någon anledning svarar barnet dåligt på behandlingen eller kan drabbas av komplikationer.

Vilka får återfall?

> Trots att läkarna i dag vet mer om vilka barn som behöver tuffare behandling mot sin leukemi kommer den fortfarande tillbaka i knappt tio procent av fallen (ALL). Kort kan sägas att de barn som svarar dåligt på behandling har ökad risk för att få återfall.

Vad krävs för att bota alla barn med leukemi?

> Sannolikt är det så att mer cytostatikabehandling inte ger fler botade barn. Då krävs det bland annat bättre förståelse av leukemisjukdomen som kan leda till andra mer målinriktade behandlingsmetoder. För detta krävs mer forskning och samarbete, både i Sverige men också internationellt. Ett exempel på detta är att i det nya behandlingsprotokollet för ALL hittar vi inte bara nordiska samarbetspartners utan även samarbetspartners från stora delar av Europa.

Källor: Petter Svenberg, biträdande överläkare på Barnonkologen vid Karolinska universitetssjukhuset i Solna, Barncancerrapporten 2013, tema Leukemi.

Fler ska botas med nytt protokoll för ALL

I ett nytt behandlingsprotokoll för ALL ska cancersjuka barn få en mildare behandling och fler av de mest svårbehandlade barnen botas.

– Vi vill bota de få procent av barnen som fortfarande dör av ALL. Det ska vi göra med experimentell behandling och ett nytt läkemedel, säger Mats Heyman, forskare vid Karolinska institutet och ansvarig för det nya protokollet i Sverige.

Text: **Malin Byström Sjödin** Illustration: **Paloma Lucero Perez**

Bakgrunden till att det behövs ett nytt ALL-protokoll är att öka överlevnaden samtidigt som man vill minska biverkningarna. Det nuvarande protokollet, NOPHO ALL-2008-protokollet, innehåller behandling som lett till mycket biverkningar och var, speciellt i början, förenad med en hög risk för behandlingsorsakad död. Med en mildare behandling blir sjukdomsperioden mindre plågsam och kan innebära färre komplikationer efter behandlingen.

– I det nya protokollet ska vi försöka identifiera de patienter som i dag överbehandlas och ge dem en mildare behandling för att minska risken att dö av behandlingen eller få permanenta biverkningar och i andra hand minska belastningen under behandlingen för patient och familj, fortsätter Mats Heyman.

Barnonkologer i de nordiska länderna samt Litauen, Storbritannien, Nederländerna, Tyskland, Belgien, Portugal, Irland, Frankrike och Estland, är överens om att det behövs ett nytt ALL-protokoll. Anledningen till att så många länder är med handlar om att det behövs deltagande från stora patientgrupper. Endast barn i de nordiska länderna räcker inte som underlag.

– Vi behöver många barn för att med statistiska metoder kunna avgöra om behandlingen fungerar eller inte, säger Mats Heyman.

Överlevnaden för barn som drabbas av ALL ligger för närvarande på omkring 92 procent. Med ett nytt protokoll är målet att rädda alla barn.

– Vi ska prova en behandling med ett nytt läkemedel som innehåller en antikropp som är kopplat till ett starkt cytostatikum på en patientgrupp som har stor risk för återfall. Samma grupp patienter ska också kunna pröva ett nytt sätt att få underhållsbehandlingen. De barn som har en hög risk kommer också att göras tillgängliga för experimentell behandling med CAR-T-celler. Vi kommer även, utifrån att vi delar in patienterna i olika riskgrupper, att göra andra justeringar, lägga till och ta bort andra läkemedel.

Utvecklingen av det nya protokollet går framåt, patientgrupperna har valts ut och läkarna har skapat en ny gruppindelning baserad på risk för återfall.

– Vi hoppas förstås att underbehandling, det vill säga att man dör av sin sjukdom, och överbehandling, det vill säga behandlingsrelaterad sjukdom och onödiga biverkningar, ska minska. Det vore bra om överlevnaden gick upp och att vi ser färre biverkningar. Däremot kan vi aldrig acceptera minskad överlevnad även om det skulle leda till färre biverkningar bland de som överlever sin cancer, säger Mats Heyman.

Protokolltexten är i stort sett färdigsammanställd.

– Det återstår bara ett par detaljer att besluta om. Men jag vill understryka att ännu är inga studier igång. Jag hoppas att få igång en pilotfas i Norden mot slutet av det här året. Men då innehåller det inte några randomiseringar. Det tror jag kan dröja ett år till, fortsätter Mats Heyman.

Det nya behandlingsprotokollet är också av största vikt för de studier som handlar om att till exempel testa förebyggande behandling mot blodpropp, antibiotika mot infektioner eller behandling av vanliga biverkningar.

– Men även dessa är på planeringsstadiet, vi har medvetet fokuserat på att få behandlingen på plats innan de andra studierna kan utvecklas. Vi ser fram emot att se hur allt blir i praktiken, när det nya protokollet börjar användas.

Mats Heyman

Titel: Docent, överläkare och universitetslektor.
Placering: Karolinska institutet.
Område: Barnonkologi.
Anslag: 2,8 miljoner

Vad är CAR-T-celler?

CAR-T-celler är en form av vita blodkroppar från patientens blod. De odlas i laboratorium och ges tillbaka till patienten. Där ska de känna igen och döda cancerceller. CAR-T-cellterapi är en behandlingsmetod som ska testas som behandling mot akut lymfatisk leukemi, ALL.

Det nya ALL-protokollet i korthet

Målet med det nya protokollet är att minska underbehandling, död av sjukdom, överbehandling, behandlingsrelaterad dödlighet och onödiga kroniska biverkningar.

Barnen delas in i nya riskgrupper beroende på vilka som har störst och lägst risk för återfall.

De som har en högre risk för återfall kan erbjudas ny behandling.

En del patienter med högre risk får ett nytt läkemedel med en antikropp som kopplas till ett starkt cytostatikum. Den nya medicinen ska ges som ett tillägg till standardbehandlingen.

En annan grupp med högre risk kan få pröva ett nytt sätt att kombinera välkända läkemedel under underhållsbehandlingen.

Vissa högriskpatienter kan även komma att erbjudas experimentell behandling med CAR-T-celler. Car-T ingår dock inte som standard i protokollet.

De med lågrisk-ALL kan få en minskning av sin behandling. Detta för att minska risken få permanenta biverkningar eller att få sena komplikationer av behandlingen. Två riskgrupper identifieras.

I den lägsta riskgruppen plockas en medicin som förorsakar hjärtbiverkningar, ökad risk för allvarliga infektioner samt blåsor i mun och tarm bort.

I den näst lägsta riskgruppen kan antingen medicinen med hjärtbiverkningar eller två mediciner som ges i underhållsbehandlingen tas bort för att minska allvarliga biverkningar.

I protokollet ingår även att försöka hitta genetiska förändringar i cancercellerna som kan utgöra mål för en riktad behandling och sätta in sådan behandling – så kallad tyrosinkinas-hämmare i dessa fall.

Vad är ett behandlingsprotokoll?

Ett behandlingsprotokoll är ett vårdprogram som läkarna utgår från under hela behandlingen av en barncancersjukdom. De flesta protokoll har tagits fram i internationella forskningssamarbeten. Vårdplaneringsgrupper beslutar vilket protokoll som ska gälla. Protokollet fungerar som ett slags flödesschema, den första frågan handlar om diagnos och den andra om cancern är spridd eller inte. Utifrån svaren placeras barnet i en riskgrupp med en inledande behandling, den kan bytas efter värdering längre fram. Under hela cancerbehandlingen utvärderas och anpassas behandlingsprotokollet efter individen.

Källa: Barncancerrapporten 2017

Källa: Mats Heyman, forskare vid Karolinska institutet och ansvarig för det nya protokollet i Sverige.

Ny AML-metod hittar gömda cancerceller

Barn med akut myeloisk leukemi, AML, har sämre chanser att bli botade från sin sjukdom än de med andra former av barnleukemi. Många får också återfall. Med nya metoder för att avgöra om det finns leukemiceller kvar i benmärgen hoppas forskare i Göteborg bota fler.

Text: **Malin Byström Sjödin** Illustration: **Paloma Lucero Perez**

Vart tredje barn som drabbas av AML, akut myeloisk leukemi, dör i sjukdomen och risken att drabbas av återfall är hög. Sjukdomen är lite lömsk. De sjuka cellerna, leukemicellerna, kan gömma sig vilket leder till att sjukdomen kan vara svår att bota samt att det drabbade barnet kan riskera återfall.

– Vi vet redan att det finns genetiska avvikelser i leukemicellerna och att dessa kan påverka hur lätt eller svårt det är att bli av med sjukdomen. Vi behöver dock lära oss mer om vilka förändringar som uppstår för att kunna förbättra behandling och diagnostiska verktyg, säger Linda Fogelstrand, specialistläkare vid Klinisk kemi på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

En metod för att se om det finns leukemiceller kvar är flödescytometri, en högkänslig metod där man använder sig av laserljus och antikroppar mot markörer på leukemicellerna. Med tekniken, som är mycket arbetskrävande för både biomedicinska analytiker och läkare, kan man upptäcka en (1) kvarvarande cancercell bland 1000 friska celler. Tack vare Linda Fogelstrand och hennes kollegor utförs nu flödescytometerisk analys för behandlingsbeslut på sjukhuslaboratorier vid samtliga barncancercentrum i landet. Metoden har använts tidigare men nu är den mer tillförlitlig.

– Basen för införande var att vi sett att metoden gav väldigt viktig information när vi använde den i föregående behandlingsprotokoll och att vi gjorde en centraliserad efteranalys av resultaten. Steget från en centraliserad analys till att den görs på varje universitetssjukhuslaboratorium är ganska stort men vi kan nu konstatera att det fungerar. Men det kräver tydliga riktlinjer, regelbundna genomgångar och dubbelgranskningar, säger hon.

> ”Målet är att varje barn med AML ska kunna följas på ett mer effektivt sätt.”

För att bota fler barn måste dock nya metoder för att leta efter leukemiceller utvecklas.

– Vi har etablerat en metod för högkänslig analys av mutationssignaturer, en skräddarsydd analys av kvarvarande leukemiceller som i framtiden ska kunna användas som ett komplement till flödescytometri. Det ska förhoppningsvis ge oss en signatur för leukemicellerna. Om mutationssignaturen finns under uppföljning betyder det att det finns cancerceller kvar, fortsätter hon.

Målet är att varje barn med AML ska kunna följas på ett mer effektivt sätt. Om läkarna kan se mycket små mängder av leukemiceller på ett tidigt stadium är förhoppningen att återfall ska kunna undvikas.

– Jag hoppas att vi kan följa varje AML-patient och ge dem rätt mängd behandling i rätt tid. Förhoppningsvis kan min forskning visa vilka som behöver en stamcellstransplantation och vilka som inte behöver det, säger Linda Fogelstrand.

Linda Fogelstrand

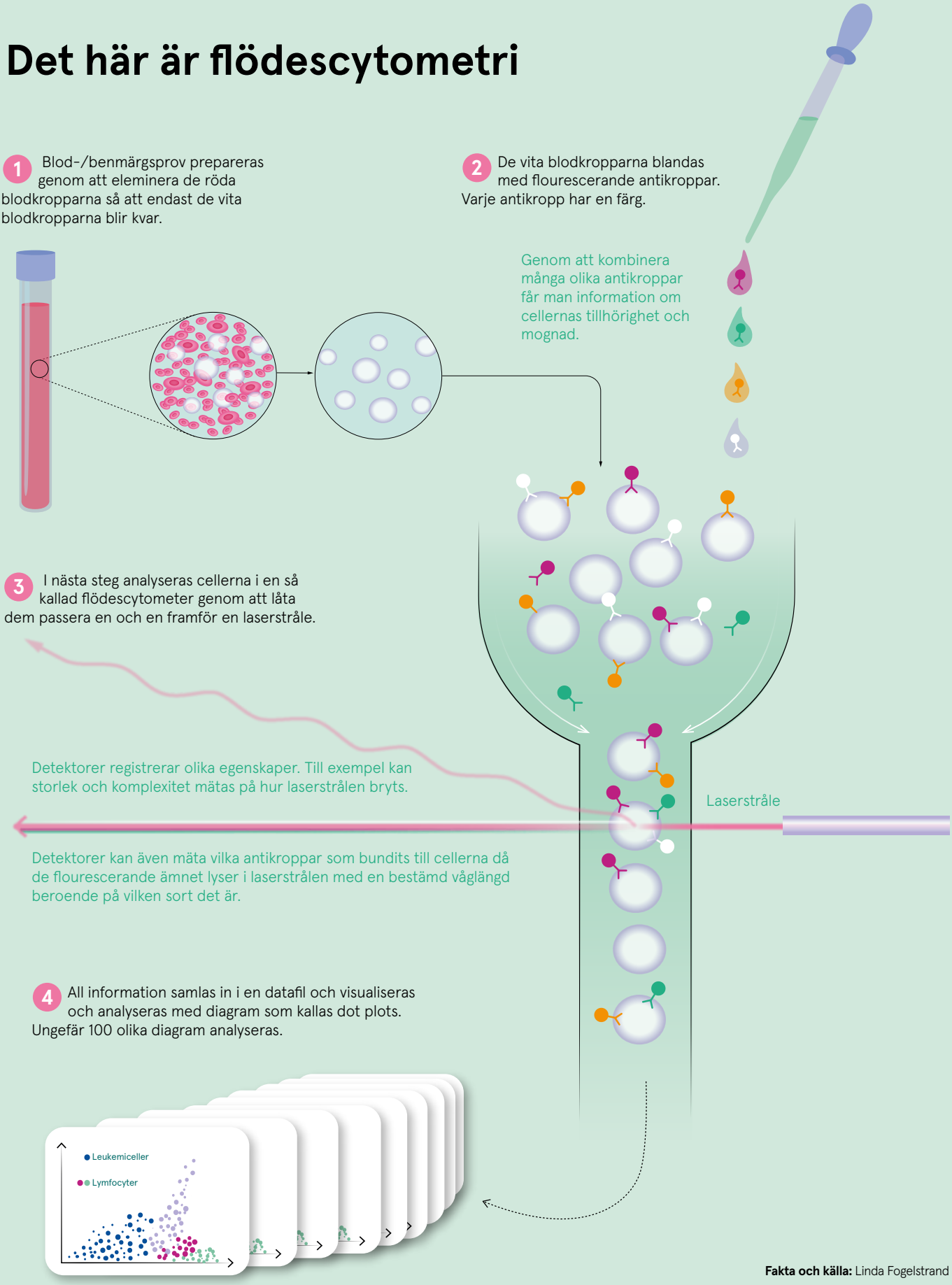
Titel: Specialistläkare.
Placering: Sahlgrenska universitetssjukhuset.
Område: Institutionen för biomedicin på Göteborgs universitet
Anslag: 1,5 miljoner kronor.

Det här är flödescytometri

1 Blod-/benmärgsprov prepareras genom att eleminera de röda blodkropparna så att endast de vita blodkropparna blir kvar.

2 De vita blodkropparna blandas med flourescerande antikroppar. Varje antikropp har en färg.

Genom att kombinera många olika antikroppar får man information om cellernas tillhörighet och mognad.



3 I nästa steg analyseras cellerna i en så kallad flödescytometer genom att låta dem passera en och en framför en laserstråle.

Detektorer registrerar olika egenskaper. Till exempel kan storlek och komplexitet mätas på hur laserstrålen bryts.

Detektorer kan även mäta vilka antikroppar som bundits till cellerna då de flourescerande ämnet lyser i laserstrålen med en bestämd våglängd beroende på vilken sort det är.

4 All information samlas in i en datafil och visualiseras och analyseras med diagram som kallas dot plots. Ungefär 100 olika diagram analyseras.

Fakta och källa: Linda Fogelstrand

Livet utan lillasyster

Heddas syster Elsa dog för fyra år sedan. Det är först nu som hon vill prata om döden. Där och då var det för ofattbart och i familjens stora sorg gick hon tyst bredvid. Elsa saknas. Men nu finns en lillebror som väger upp det tunga.

Text: **Malin Byström Sjödin** Foto: **Helén Karlsson**

Hedda Rosendahl, 16 år, saknar sin syster Elsa varje dag. Det vardagliga där både värme och bråk ryms. På flera ställen i huset finns det saker som påminner om henne. En bok, en teckning och den lilla byrån med pysselsaker som står i en bokhylla. Familjen flyttade hit en månad innan Elsa drabbades av en aggressiv hjärnstamstumör. Efter sju månader dog hon i sina föräldrars sovrum med hunden Rutan bredvid sig.

– På ett vis kommer jag alltid att förknippa vårt hus med hennes sjukdom. Kanske hade det varit bättre om vi hade flyttat efteråt?

Efter Elsas död flyttade Hedda in i sin lillasysters rum med muffinstapeterna. På en hylla står ett program från begravningen och en present som Elsa gjorde till sin syster i lekterapin. Nu är tapeten utbytt, i stället för muffins drar ståtliga björkar i grått sig upp mot taket. På en ställning hänger kläder i färgordning och på hyllorna ligger böcker.

”Hon älskade böcker. Jag skrev ett brev till henne som jag la i kistan. Jag tänkte ’nu är det bara jag kvar’.”

– Jag vill tänka att hon är med mig här. Hon älskade det här rummet. Fast då var allt rosa.

Hedda minns tydligt hur det var den dagen Elsa blev sjuk. Då var Hedda elva år och Elsa nio. Det var dags för påsklov och familjen skulle åka till fjällen. På morgonen hade Elsa mått illa och känt sig yr. Men något mer än det var det inte.

– Jag kände på mig, ”det är cancer”.

Det var det. Men ingen pratade om att Elsa led av cancer. I stället talade mamma och pappa om ”en knöl i hjärnan som inte skulle vara där”. Elsa ville inte heller att familjen

>

”Elsa var snäll och busig. Hon ville att rätt skulle vara rätt. Men bara när det gällde andra. Hon tyckte om att vara med mig och mina kompisar. När hon fick vara med på mitt kalas var hon överlycklig. Jag saknar vardagen med henne. Det enkla.”

Hedda är storasyster till Viggo och Elsa. Viggo är 1,5 år och Elsa skulle ha varit 13 år.

I Heddas rum står programmet från Elsas begravning.

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se

skulle säga ”cancer”. De blev uppmanade att inte söka information om diagnosen. De kan inte heller minnas att någon förklarade att ponsgliom svarar dåligt på behandling och alltid leder till döden.

– Jag och Elsa pratade inte om det och jag tror att hon mådde ganska bra. Jag försökte i alla fall intala mig det. Om vi hade sökt information hade vi ju fått veta att hon skulle dö.

Hedda bodde hemma med mamma eller pappa när Elsa var på sjukhuset. Hon var ofta ledsen och funderade mycket men har i dag svårt att minnas hur tankar och känslor kom och gick. Men det var mycket oro.

– Allt flyter ihop... Men jag minns en kväll när mamma var med Elsa på sjukhuset och jag var hemma med pappa. Vi skulle se på Mellon men han somnade. Jag satt själv och bara grät. Det var så fel. Vi hade alltid tittat tillsammans och Elsa älskade det programmet.

En gång sa Hedda till Elsa att hon alltid skulle finnas där för henne.

– Men då blev hon sur. Efter det pratade vi inte mer om sjukdomen och aldrig om att hon kunde dö. Jag hoppades att hon skulle leva.

Sommaren kom och systrarna åkte till Göteborg. Det blev besök på tivoli och massor av bad.

– Under de dagarna kunde jag tänka bort sjukdomen. Jag glömde att hon var sjuk och det blev en bra sista sommar, säger Hedda.

Men under hösten tog sjukdomen över. Under de perioder som Elsa var hemma var Hedda oftast med sina kusiner på nedervåningen.

– Vi spelade mycket dataspel. Då kunde jag fly in i den världen och låtsas som att det som hände inte hände. Jag tackade nej till att prata med en psykolog och var bara med syskonstödjaren en gång. Vi gick på bio. Men bio... det är liksom inte det man behöver.

>

Vad är ponsgliom?

Ponsgliom är en aggressiv tumör i hjärnstammen. Behandlingen består av strålning och cytostatika. Prognosen är dålig. Oftast avlider den som är drabbad inom ett år efter diagnos.

Hedda Rosendahl

Ålder: 16 år.
Gör: Går i nionde klass.
Bor: I Sollentuna.
Familj: Mamma Anna och pappa Erik, lillebror Viggo, 1,5 och lillasyster Elsa, som skulle ha varit 13 år.
Bakgrund: Heddas syster dog när Hedda var 11 år. Elsa drabbades av ponsgliom. Att vara syskon till en svårt sjuk och döende syster är svårt, menar Hedda som äntligen vågar och orkar prata om det som hände.

Efter fyra år kan Hedda prata om sin lillasysters cancer och död.

Heddas tips till föräldrar:

- Fråga syskonet hur han eller hon mår, prata.
- Informera om sjukdomen och vad som händer men lyssna också efter vad syskonet behöver prata om. Att ta upp att en syster eller bror ska dö kan vara för tufft att ta in.
- Försök att få vardag tillsammans med det friska barnet.
- Se och bekräfta det friska barnet.
- Kom ihåg att prata och finnas till hands när döden har inträffat.
- Minns den som har dött på ert vis.
- Prata om minnen, titta på foton och inspelningar.

Att läsa är Heddas stora intresse. Något som hon delade med Elsa, som älskade att läsa om fåglar och blommor. ”Jag la ned ett biblioteksskort i hennes kista.”

Hedda menar att hon hade önskat att någon bara fanns där, någon som lyssnade eller smög in information utan krav på svar.

– Det är nog olika vad man vill ha och behöver. Jag och mamma åkte till London när Elsa var sjuk. Jag minns att jag inte ville åka hem igen. Det var en paus från allt.

Det blev december och Hedda gjorde en julkalender med paket till Elsa. Hon hann inte öppna alla. Den 20 december 2014 dog Elsa.

– Vi satt där, säger Hedda och pekar mot sofforna. Jag spelade på datorn när min moster sa ”att nu är det inte långt kvar”. Att se Elsa död var konstigt. Hon var liksom inte kvar fast kroppen var där. Jag var i chock. Jag kunde inte gråta fast jag var ledsen.

Elsa låg kvar i rummet i två dygn innan hon bars ut i sin kista. Hedda la ned saker i den.

– En ask med suddgummin i. Jag hade gjort asken i träslöjden och det var cupcakes på den, en bild på familjen, läppglans, böcker och ett biblioteksskort. Hon älskade böcker. Jag skrev ett brev till henne som jag la i kistan. Jag tänkte ”nu är det bara jag kvar”. Att ha ett syskon är speciellt. Man har inte den relationen med någon annan, det där med att gå ihop mot föräldrarna, hålla ihop, säger Hedda.

”Jag vill inte tänka på min framtid. Jag vet att Elsa inte är med mig där och för varje dag kommer hon allt längre bort.”

Heddas mamma Anna har lyssnat och berättar att de i sin sorg över ett förlorat barn hade svårt att hjälpa det som fanns kvar.

– Vi försökte prata men förstod ju inte hur fort det skulle gå, eller att Elsa skulle dö. Vi var alla i sådan chock. Men jag minns att vi gick en promenad och att jag sa ”det blir bra fast på ett annat sätt”. I efterhand undrar jag hur jag tänkte när jag sa det? Det är fruktansvärt att förlora ett barn, eller, som Hedda en syster.

Julen kom och gick, Hedda blev glad över ett par hett efterlängtade vinterskor.

– Det låter kanske ytligt. Men julklappen gjorde julen lite normal för mig. Men det var hemskt att inte Elsa var med oss. Vi dukade inte längre för fyra, säger Hedda.

Någon gör sig påmind. På golvet tar sig lillebror Viggo, 1,5 år, fram på något ostadiga ben. >

Sorg på syskonets villkor

Kerstin Ivéus, syskonstödjare och barnsjuksköterska, vid Lilla Erstagården, har stöttat många syskon som har en döende syster eller bror. Ett samtal om döden kan ske över en grillad korv eller utanför sjukhusets korridorer. Det viktiga är att det sker.

Text: **Malin Byström Sjödin**

På Lilla Erstagården, ett barn- och ungdomshospis utanför Stockholm, kan cancersjuka barn tillbringa sin sista tid i livet. Men det är hos syskonen som Kerstin Ivéus finns.

– Jag börjar alltid med att fråga föräldrarna hur mycket syskonet vet om sjukdomen och om de har talat om döden. Det blir min utgångspunkt för det fortsatta stödet, säger hon.

Att veta var den sjuka systern eller brodern befinner sig i sin sjukdom är den viktigaste omständigheten för att vidare kunna hjälpa syskonet.

– Om de inte har pratat om döden brukar jag ta med mig syskonet på en promenad. Att grilla korv fungerar väldigt bra för att få igång ett samtal, berättar Kerstin Ivéus.

Kerstin Ivéus, syskonstödjare och barnsjuksköterska.

Hon går alltid rakt på sak, döden, och lindar aldrig in fakta. Hon utgår från barnets frågor eller ställer frågor själv. Exakt vad hon tar upp beror på barnets ålder.

– En del syskon vill inte veta, andra är rädda eller har skuldkänslor för att de är friska. Det finns även barn som frågar en enkel sak som ”när kan jag börja i skolan igen”. Det visar på en längtan att få återgå till det normala eller att de vill få en tidsaspekt på hur lång tid döendet kommer att ta. De kan fråga om det inte går att ge en blodtransfusion eller sätta ett dropp. Andra undrar vad som kommer att hända med kroppen och hur vi vet att någon ska dö.

Då förklarar Kerstin Ivéus.

– Jag brukar säga att det första vi ser är att kroppen inte tar emot vätska. I slutet förändras andningen. Och när hjärtat slutar slå kan inte kroppen få mer liv. Jag använder aldrig metaforer utan är konkret. Jag berättar att vi gör allt för att det döende barnet inte ska ha ont eller vara torr i munnen. Jag tar ofta med syskonet i vården. De kan trycka på en pump, smörja in en hand eller titta på en film tillsammans. Jag försöker förmedla trygghet och berättar om avskedet och att vi gör kistläggningar på Lilla Erstagården. Vi bäddar fint i kistan tillsammans för det döda barnet. Vi lägger ned teckningar och gosedjur.

Kerstins arbete sträcker sig också efter döden. Om syskonet vill prata, vara med i en stödgrupp eller ha henne med på begravningen finns hon där.

– Mitt huvudfokus är att hjälpa syskonet att få plats i familjen. En gång satt jag med ett syskon som verkligen inte ville vara med på begravningen. I stället satt vi på golvet på orgelläktaren och hade picknick. Det blev på hennes villkor, säger hon.

När ditt syskon dör:

- Din familj kan vara upptagen av sin egen sorg. Du kan känna dig ensam med dina tankar och känslor. Du kan känna dig osynlig.
- Första tiden kan vara plågsam, chockartad även om du har förstått. Du kan också känna dig lättad eftersom din syster eller bror inte behöver lida. Allt är okej! Du har rätt att reagera som du vill.
- Ta reda på vad som kommer att hända på begravningen eller inför visning av ditt döda syskon.
- Skapa minnen av din syster eller bror. Gör sådant som hedrar den döda, och som tröstar.
- Våga visa din sorg men vila också från den genom att göra roliga saker och saker för din skull.
- Ställ frågor och sök svar, be om det du behöver för att förstå.

Källa: Malin Lövgren, docent i palliativ vård.

Här och där står saker som minner om Elsa.

”Jag har två syskon och Viggo ersätter inte Elsa. Men han gör livet bättre. Han får oss att skratta.”

Han sträcker upp sina knubbiga armar mot Hedda och kräver en kaka. Han ler.

– Ja, han finns för att Elsa inte lever. Det är en konstig tanke men vi är väldigt tacksamma över att han har kommit till oss, säger Anna.

Hedda håller med, hon älskar sin lillebror men säger bestämt:

– Jag har två syskon och Viggo ersätter inte Elsa. Men han gör livet bättre. Han får oss att skratta. Faktiskt är han väldigt lik Elsa. De har samma humör. Jag ska berätta om Elsa för honom.

Bakom Heddas plats vid matbordet finns ett foto på Elsa. Hon ler, det ljusa håret är lockigt. På årsdagarna av hennes död gör familjen kladdkaka. Något som Elsa älskade. Hedda tycker att det är bra att minnas dagen då hon dog. Det gör hennes korta liv levande, att minnas tillsammans är fint.

– Min sorg är upp och ned. Det finns stunder då jag glömmer att hon är död. Då kan jag få dåligt samvete. Men sedan kommer något som påminner mig om att det är så. Jag vill inte tänka på min framtid. Jag vet att Elsa inte är med mig där och för varje dag kommer hon allt längre bort. Det gör mig ledsen.

Att samtala om döden är avgörande

Informera, förbereda och synliggöra är viktiga faktorer när ett syskon förlorar en bror eller syster i cancer. Det minskar risken för oro, ångest och obearbetad sorg i flera år efteråt.

– Öppna för samtal om sjukdom och prognos under sjukdomstiden. Då får syskonet möjlighet att säga farväl eller spendera tid med sitt sjuka syskon före döden, säger Malin Lövgren, docent i palliativ vård vid Ersta Sköndal Bräcke högskola.

Text: **Malin Byström Sjödin**

Forskning visar att en majoritet av syskon som har förlorat en syster eller bror i cancer har obearbetad sorg i mellan två och nio år efter dödsfallet. Malin Lövgrens forskning visar att det som påverkar den obearbetade sorgen är att syskonet har fått för lite information under den sista månaden, att syskonet inte uppfattade dödsfallet fridfullt eller att syskonen har fått information om den förestående döden samma dag som den inträffade, det vill säga att det inte har funnits utrymme för förberedelse. Det saknas dessutom ofta kommunikation om döden inom familjen.

– Sorgen påverkar syskonen i många år efteråt, säger hon. Fråga syskonet om vad de är oroliga för, vilka känslor och tankar han eller hon har och vilka rädslor de bär på, säger Malin Lövgren.

Malin Lövgren, docent i palliativ vård.

Malin Lövgren menar att vården, men också resten av samhället, behöver öppna för samtal om existentiella frågor med barn, både de som är sjuka men också deras syskon. Detta bör göras redan vid diagnos eftersom cancer är en livshotande sjukdom.

– De flesta överlever barncancer i dag, men fortfarande dör en del barn och det skapar såklart stor oro för alla i familjen, säger hon.

Att också samtala om kroppsliga förändringar innan döden och vad som händer i kroppen när någon dör är oerhört väsentligt för att syskonet ska få en chans att må bättre och inte bära på obearbetad sorg och ha frågor kring detta flera år senare.

– Om syskonet vill är det viktigt att få möjlighet att vara närvarande under sjukdomstiden samt under och efter dödsfallet. Att få säga hej då är oerhört väsentligt för att syskonet ska må bra senare. I forskningen uppger syskon att de vill fortsätta att ha ett syskonband och påminnas om sitt syskon och att den döda ska få finnas med i vardagen och vid högtider, något som kan uppmuntras av vårdpersonal och omgivning, avslutar Malin Lövgren.

Tips

- Skapa minnen
- Våga visa sorg
- Ställ frågor
- Alla känslor är ok

HALLÅ DÄR...

... Wouter van der Wijngaart, professor vid institutionen för mikro- och nanosystem vid KTH i Stockholm, som nu gjort framsteg i utvecklingen av en helt ny behandlingsteknik där pyttesmå ”läkemedelsfabriker” som injiceras i blodet utsöndrar cytostatika direkt in i tumörer.

Vad är det ni har gjort?

– Vi har för första gången lyckats med att ta mänskliga celler och kapsla in dem i små, mikrokapslar med ett skyddande skal av plast. När de här mikrokapslarna sedan injiceras i kroppen kan de genmodifierade cellerna inuti dem utsöndra cytostatika direkt i tumören.

Varför är den här nya tekniken bra just för barncancer?

– Den här metoden fungerar på solida tumörer, till exempel hjärntumörer, som ofta är svåra att operera på barn. Kan man sätta in cytostatika med mikrokapslarna blir det en mer effektiv behandling. Förhoppningsvis kan vi då ge en högre dos cytostatika, och samtidigt skydda barnet från svåra sidoeffekter.

När kan den här behandlingen börja användas?

– Nästa steg är att testa hur mikrokapslarna tas emot av kroppen, ta fram rätt sorts genetiskt modifierade celler som ska kunna utsöndra cytostatika inifrån kapseln, och till sist testa kapslarna på tumörer. I den bästa av världar kan vi börja göra kliniska studier om tre år.

Forskningsprojektet om mikrokapslar vid KTH i Stockholm finansieras av Barncancerfondens anslag för medicinteknisk forskning.

Mer forskning behövs för att bota fler

Varje år dör ett sextiotal barn av cancer i Sverige. De flesta barn dör av själva sjukdomen, men vissa dör av behandlingen eller av att sjukdomen kommer tillbaka.

Text: Emma Olsson

Ett viktigt verktyg för att bättre förstå hur de olika cancerformerna drabbar, och hur överlevnaden ser ut hos barn i Sverige, är Svenska Barncancerregistret. Där finns uppgifter om barn och ungdomar som insjuknat i cancer sedan 1982.

– Det är viktigt att titta på dödsorsaker, det är för att förstå om man förlorar patienter på grund av sjukdom – och att vi i så fall behöver ge mer behandling – eller om barnen dör av biverkningarna, och vi behöver ge mindre behandling, säger Mats Heyman, barnonkolog, forskare vid Karolinska institutet och ansvarig för registret.

Statistiken skiljer sig åt för olika cancerformer. Till exempel är ALL, akut lymfatisk leukemi, en cancerform där 2-3 procent dör av behandlingskomplikationer efter induktionsfasen och en procent under själva induktionsfasen (inledande behandlingen).

– Ska vi bota fler behövs nya metoder, men att bota alla känns långt borta. Hoppet står naturligtvis till forskningen, säger Mats Heyman.

Läs mer i Barncancerrapporten, som finns att ladda ner på barncancerfonden.se

Anna Hagström.

Hon går hela vägen med Barncancerfonden

Med hjälp från Barncancerfonden kan forskare få de olika etapperna i karriären finansierade. Anna Hagström, forskare vid Lunds universitet, har följt Barncancerfondens karriärstege. Läs mer om hennes forskning på barncancerfonden.se

23

› Rekordmånga ansökningar kom i år in till Barncancerfondens utlysning inom medicinsk teknik. Anslagen ska gå till forskningsprojekt med syfte att belysa och lösa relevanta problem av medicinteknisk karaktär, eller för att anpassa medicinsk teknik till barn.

VR-teknik gör strålning lättare att förklara

Universitetssjukhuset i Lund har en ny, avancerad simulator som använder tredimensionell virtuell verklighet för att illustrera vad som händer i kroppen när den behandlas med strålning. Maskinen, som kallas VERT, ska användas i undervisningen av sjuksköterskor och läkare, men kan i framtiden även bli ett verktyg för att enkelt illustrera behandlingen för cancersjuka barn.

– Det är svårt att förklara hur en strålbehandling går till, men så här kan man visa utan att använda ord, säger Jan Degerfält, initiativtagare och adjunkt vid Lunds universitet.

De skänkte allt efter sin död

Under sina sista år var Kaisa Malmström och maken Benoni hängivna givare. Nu har de lämnat efter sig ett testamente, där Barncancerfonden ärver allt de äger. Det handlar totalt om nära nio miljoner kronor, inklusive parets rymliga villa i Uppsala. **Text: Ida Måwe**

Kaisa Malmström och maken Benoni skänkte sin första gåva till Barncancerfonden år 2007. Därefter har de skänkt pengar varje månad. I november 2014 avled Kaisa, och tre år senare gick Benoni bort.

Nathalie Lindblad, Barncancerfonden

I slutet av januari fick Nathalie Lindblad, som är ansvarig för testamentesgåvor på Barncancerfonden, ett samtal från parets boutredningsman.

– Det är inte så ofta vi blir arvtagare till så stora testamentesgåvor. Jag blev alldeles varm i själen och lite nyfiken på bakgrunden till deras engagemang, säger hon.

I testamentet står att all kvarlåtenskap ska tillfalla Barncancerfonden efter parets död. Utöver det finns inga särskilda specifikationer. Varje år får Barncancerfonden in runt 90 miljoner kronor i testamentesgåvor. I detta fall innehåller arvet både likvida medel, värdepapper och huset där Kaisa och Benoni Malmström bodde under många år.

– Vår rutin är att avveckla fastigheter och värdepapper vi ärver så snart som möjligt. På så sätt kan medlen gå direkt in till Barncancerfonden, säger Nathalie Lindblad.

Inför försäljningen av paret Malmströms fastighet i Uppsala har hon tagit in offerter från flera olika mäklare.

– Jag har hittat en mäklare som gått ned i pris till förmån för Barncancerfonden. Huset ska ut till försäljning nu i vår. Jag hoppas det tillfaller en barnfamilj som behöver mer utrymme.

Nathalie har i och med sitt jobb fått insikt i hur viktigt det är att ordna med sitt testamente. Både för efterlevande men även för en själv så att allt blir som man tänkt sig gällande begravning, tillgångar och annat som man lämnar efter sig.

– Det är svårt för anhöriga att veta och ibland att komma överens om vem som gör vad när en nära anhörig lämnar med alla känslor som finns med på den resan.

Paret Malmström testamenterade hela sitt hus till Barncancerfonden.

”De kommer härifrån som starkare ungdomar”

Att ses under Barncancerfondens ungdomsläger, som i år tog plats på Kolmården, handlar om så mycket mer än bara djur. Som att testa sina gränser utan att bli dömd, till exempel. Eller att träffa gamla som nya vänner, som alla förstår precis vad du går igenom.

Text: **Mårten Färlin** Foto: **Magnus Glans**

Eric Ulesköld tar sig an en rejäl utmaning – att bestiga klätterväggen utmed Bråviken, medan pappa filmar med drönaren.

Eric Ulesköld och Elof Zetterberg har blivit goda vänner på lägren.

Julia Lundqvist och Alwa Isaksson åkte Wildfire – om och om igen.

Lunchpaus på trappen inför säl- och fågel-showerna.

Eric Ulesköld pustar ut efter klättringen.

Det plaskas innanför brunbjörnarnas inhägnad. Kompisarna Eric Ulesköld och Elof Zetterberg från Malmö och Hässleholm, 16 och 17 år gamla, tittar nyfiket över kanten för att se efter vad som pågår. De börjar genast skratta åt den komiska scenen; två björnar har hoppat ner i vattnet – men vägrar blöta ner sina framtassar. Det ser ut ungefär som om de försöker boxas och simma på samma gång, gulliga och ängsliga.

– Det ser ut att vara lite kallt va! utbrister Eric skattandes.

– De vill inte blöta ner håret, fortsätter Elof.

Duon "klickade direkt" på Barncancerfondens ungdomsläger 2015 och har sedan dess mötts varje år. De återkommer så ofta de kan, eftersom lägren präglas av en gemenskap de annars sällan får uppleva.

– Det blir lite annorlunda här. I vanliga fall måste man berätta om sin historia, hur man är och hur man funkar. Men här fattar alla. Vi kanske inte har exakt samma upplevelser, men alla har gått igenom liknande saker. Man klickar egentligen med alla på de här lägren, på ett väldigt speciellt sätt, säger Elof medan de lämnar björnarna och spatserar vidare i parken.

Camp Life

Årets ungdomsläger Camp Life tog plats på Kolmården och Vildmarkshotellet den 10–13 maj och lockade 191 ungdomar. De lokala föreningarna turas om att arrangera och i år hade Barncancerfonden Östra ansvaret.

Det är också precis så det ska vara på Barncancerfondens ungdomsläger, berättar Anna Iwers Isaksson, lägrets huvudledare och ordförande för Barncancerfonden Östra som är årets arrangör.

– Många blir isolerade i sin sjukdom. Eller isolerade som syskon. Här har de ett socialt sammanhang där de kan lyfta varandra. Helgen har varit helt magisk och jag har sett så mycket glädje under de här dagarna. De kommer alla ut som starkare ungdomar.

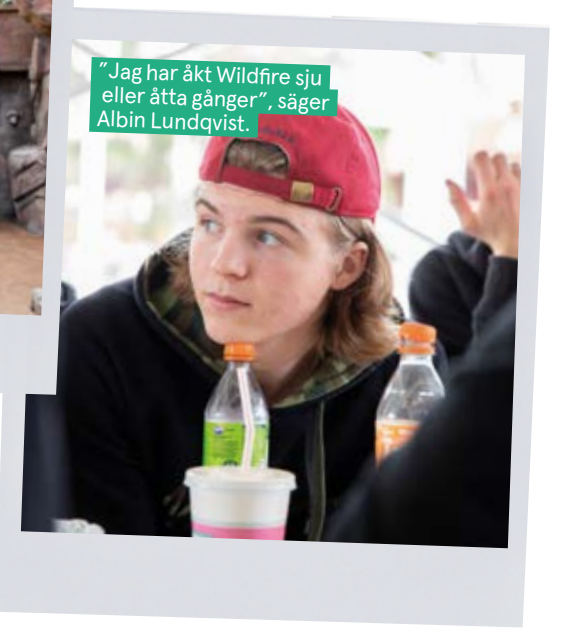
Årets sammankomst på Kolmården är den tionde i ordningen och har samlat 191 ungdomar från hela landet. Här möts ungdomar som är eller har varit drabbade av barncancer, även syskon är välkomna.

Många har blivit vänner genom åren. Och de nya välkomnas med öppna armar, berättar såväl förstaårsungdomar som ledare.

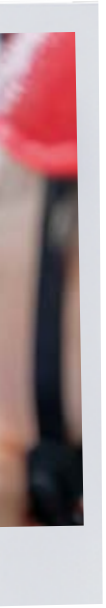
– När ungdomarna möttes i början av helgen så slängde sig många om varandra. Så starka >

Elof Zetterberg och Eric Ulesköld hälsar på hos getterna.

Ci Hyvättinen och Mathilda Sundqvist.



”Jag har åkt Wildfire sju eller åtta gånger”, säger Albin Lundqvist.



band skapas på de här lägren, fortsätter Anna Iwers Isaksson.

Att främja gemenskap är ett av lägrets huvudsyften. Men det är även – som årets tema låter avslöja – en helg där ungdomarna ska ges en chans att utmana sig och testa sina gränser. Men utan att för den skull ställa för höga krav på sig själva, berättar Linda Lundgren som är en av arrangörerna.

– I kväll ska de få lyssna på en föreläsning med en överlevare som vet precis vad ungdomarna går igenom. Hon kommer att berätta om sin resa, inspirera och peppa. Och även tala om att inte ställa för höga krav på sig själva, eftersom en utmaning inte behöver betyda att springa maraton eller bestiga ett högt berg. Att ta sig ur sängen och göra sig i ordning kan vara nog så tufft.

Helgen har varit späckad med aktiviteter och bergochdalbanan Wildfire har utan tvekan varit mest populär.

Den som var hågad kunde möta morgonljuset med att göra ”morgonstall”, det vill säga mocka, i inhägnaderna medan djuren väntade i stallen. Eller se på medan djuren släpptes ut i parken igen. Dagarna kunde de även spendera i pyssel- eller teknikrum, på ett spa eller med yoga.

Eric valde att bestiga berg – genom att klättra på bergsväggen som ligger utmed Kolmårdens havsvik Bråviken.

– Det var riktigt kul. Men jag var ovan så jag har lite ont i händerna, säger han, nu på väg in till hagen för att klappa getter med Elof – och den nya bekantskapen Christina Pellou, 19 år, från Göteborg.

– Vi satt uppe sent och spelade kort och “jag har aldrig”, berättar hon.

– Ja, det var då vi träffades. Det är på kvällarna man träffar nytt folk. Men vi kom knappt upp i morse och missade morgonstallet, tillägger Eric och skrattar.

– Nä, vi är rätt trötta på morgnarna, hinner knappt till frukosten. Men det gör inget. Det viktiga är ändå gemenskapen, säger Elof.

”Många blir isolerade i sin sjukdom. Eller isolerade som syskon. Här har de ett socialt sammanhang där de kan lyfta varandra.”

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se

Mathilda Sundqvist

”Här behöver jag inte förklara varför jag har en skena på benet, och när jag säger att jag är drabbad så fattar de direkt.”

Oscar Carlgren

Mathilda Sundqvist,
17 år från Linköping, syskon

Varför ville du åka på ungdomslägret?

– För att jag har många vänner som jag oftast träffar här. Vi är ett stort gäng som har hittat varandra tack vare lägren och vi försöker ses så ofta vi kan. Det tycker jag är fint, att det är så många människor som är snälla och välkomnande. Alla låter alla vara med.

Vad har varit roligast på lägret?

– Gemenskapen och att det finns något så bra som Barncancerfonden. Vi mockade lite bajs hos kamelerna och noshörningarna på morgonen, det var riktigt kul för då fick vi se djuren på nära håll och till och med klappa kamelerna. Sen såg vi på när djuren sprang ut.

Vad betyder det för dig att vara med andra drabbade?

– Här förstår man att det finns andra människor som har syskon som är sjuka, som också tycker att det är jättejobbigt. Man känner sig mindre ensam, känner igen sig och hjälper varandra. Man behöver inte ens säga så mycket, det räcker att prata om vanliga saker och känna det där att man vet att de andra förstår.

Oscar Carlgren, 17 år
från Norrköping, syskon

Varför ville du åka på ungdomslägret?

– För att träffa andra och bonda med folk. Det här finns till för ungdomar som har haft det svårt och som har svåra minnen. Här kan man bygga upp en gemenskap runt olika aktiviteter och träffa andra som har liknande erfarenheter som en själv.

Vad har varit roligast på lägret?

– Det jag älskar mest i parken är fågelshowen, med pilgrimsfalkar och ugglor som flyger precis ovanför en. Jag bor i Norrköping och har sett den flera gånger. Sen var det kul med djurutsläppet, när sälarna vägdes alldeles intill oss.

Vad betyder det för dig att vara med andra drabbade?

– Jag skulle vilja säga att kvällarna är höjdpunkten, när man pratar, diskuterar och delar erfarenheter. Det är inte lika lätt att prata om sånt här i skolan, med någon kompis eller så. Men här är det folk som också har ett syskon som varit sjukt. De känner igen sig och då är det lättare.

Christina Pellou,
19 år från Göteborg, drabbad

Varför ville du åka på ungdomslägret?

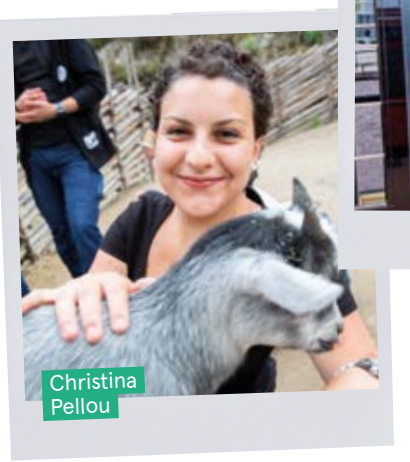
– För att det verkade kul och för att jag ville träffa lite nya kompisar, på ett ställe där man kan vara sig själv och där folk inte dömer en. Jag tänkte att jag skulle testa. Och jag har inte ångrat mig!

Vad har varit roligast på lägret?

– Safarin med linbanan var nog roligast, men delfinshowen var bäst. De var så duktiga. Men ... allt var liksom roligt på sitt sätt. Sen hängde vi på kvällen och lekte frågelekar. Att gå på spa var riktigt skönt, så det ska jag göra igen.

Vad betyder det för dig att vara med andra drabbade?

– När man sitter hemma så kan man ibland känna ”varför fick just jag cancer?” Men när man omger sig av 200 ungdomar där alla på ett eller annat sätt har varit med om det så känner man sig mindre liten i världen. Här förstår man att man inte är den enda som är cancerdrabbad.


Christina Pellou

Izabell Persson,
16 år från Åsele, drabbad

Varför ville du åka på ungdomslägret?

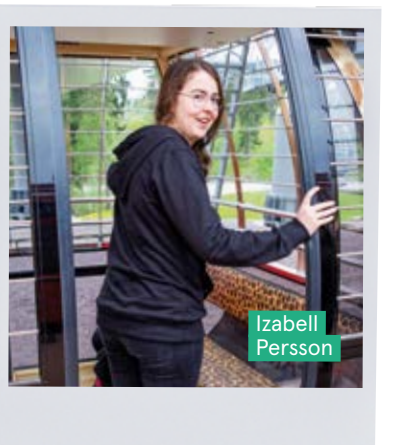
– Jag träffade en kompis på ett annat läger, blev polare och har hållit kontakten på Snapchat. Hon sa att jag bara måste åka hit, så jag provade. Här har jag träffat andra genom henne. Det kändes skönt att känna någon sedan innan, men det hade nog inte spelat någon roll om jag inte gjort det, man hade ändå varit välkommen.

Vad har varit roligast på lägret?

– Jag gjorde yoga med öppna fönster på morgonen. Jag blev rätt såsig, ville nästan sova igen efteråt, haha. Men det var riktigt skönt, så det ska jag prova igen. Sen var det jättekul att åka Wildfire.

Vad betyder det för dig att vara med andra drabbade?

– Här behöver jag inte förklara varför jag har en skena på benet, och när jag säger att jag är drabbad så fattar de direkt. Det känns tryggare och bekvämare att utmana sig och testa grejer. Känner jag att jag vill backa så behöver jag inte förklara det.


Izabell Persson

FRÅGOR & SVAR

Barn&Cancers experter svarar på läsarnas frågor

Vad är återfall?

Vad är skillnaden mellan återfall och spridd cancer?

Svar: Spridd cancer är bara en beskrivning av sjukdomens utbredning vid ett visst tillfälle. Man kan ha spridd sjukdom vid första insjuknandet och vid återfall, eller senare. Återfall är definitionsmässigt återkomst av sjukdom när man har varit behandlad och sjukdomen inte varit påvisbar (det man brukar kalla remission). Om sjukdomen alltid varit påvisbar innan den ökar, brukar man tala om progression i stället för återfall.

Mats Heyman, barnonkolog

Vanligt med metastaser?

Hur vanligt är det att barncancer bildar metastaser och hur allvarligt är det?

Svar: Frekvensen av metastaser och framför allt betydelsen av metastaserande sjukdom är olika för olika tumörer. Till exempel kan metastaser vid Wilms tumör behandlas väl med vanliga cytostatika, medan metastaser vid vissa sarkomformer är ett mycket dåligt tecken. Hjärntumörer sprider sig oftast inom centrala nervsystemet, men sätter mycket sällan metastaser i resten av kroppen. Allmänt sett är det bättre att ha lokaliserad sjukdom än sjukdom med metastaser. Man brukar inte prata om metastaser vid leukemi- och lymfomsjukdomar. Lymfom kan vara lokaliserad eller spridd, men man räknar med att sjukdomen kan finnas i hela kroppen oavsett. Leukemi är spridd per definition eftersom benmärgen finns överallt i alla ben.

Mats Heyman, barnonkolog

Skillnad på organisation?

Samarbetar Barncancerfonden med Cancerfonden eller är ni en egen ideell insamlingsorganisation?

Svar: Barncancerfonden och Cancerfonden är två olika organisationer som driver kampen mot cancersjukdomar respektive barncancersjukdomar. Båda organisationerna finansierar högkvalitativ forskning inom cancerområdet, men för att få anslag från Barncancerfonden krävs att forskningen har barncancerrelevans. Då cancer hos barn och vuxna skiljer sig åt när det gäller så väl sjukdom som behandling så skiljer sig även forskningen åt till viss del. Barncancer kräver behandlingar som tar hänsyn till att kroppen fortfarande växer och utvecklas. När det gäller viss grundforskning så kommer den dock så väl barn som vuxna till godo.

Ylva Andersson, Barncancerfonden

Varför gamla cellgifter?

Många av cellgifterna som används på barnen idag är från 1950-talet till millennieskiftet, till exempel Methotrexate och Vincristine. Varför används inte nyare mediciner?

Svar: De cytostatika vi använt under lång tid har inneburit bot för många individer och med tiden har vi lärt oss om biverkningarna vilket gjort att vi kunnat justera behandlingarna för att minimera biverkningar. Med ökad överlevnad är det svårt och tar tid att introducera nya läkemedel eftersom effekten och biverkningarna av nya läkemedel måste utvärderas. Nya läkemedel som utvecklats i laboratorier och visar effekt måste sedan provas på människor för att se att samma effekt uppnås där. Det är svårare för barncancer eftersom antalet fall per diagnos är färre än för vuxencancer.

Samtidigt är det ju viktigt att vi inom barnonkologin får möjlighet att prova nya läkemedel som bevisats ha effekt på vuxna och därför har det nu startats kliniska prövningsenheter i Stockholm och Göteborg som ska ge oss den möjligheten.

Mikael Behrendtz, barnonkolog

HAR DU EN FRÅGA?

Mejla den till redaktionen @barncancerfonden.se. Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.

De regionala föreningarna i sociala medier

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/barncancer-fondennorra

Barncancerfonden Mellansverige
facebook.com/bcfmellan

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

Barncancerfonden Östra
facebook.com/bcfostra
instagram.com/bcfostra

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

Barncancerfonden Södra
facebook.com/barncancer-fonden.sodra
instagram.com/bcfsodrastads-grupper

VÄSTRA

En dag i matens tecken

I början av april fick tio barn och ungdomar chansen att laga mat tillsammans med stjärnkocken Ulf Wagner på Göteborgskrogen Sjömagasinet. Det blev en minnesvärd dag, både för barnen och för stjärnkocken själv.

Text: **Cecilia Billgren**

Det var tio förväntansfulla barn och ungdomar, både sjuka och anhöriga, som samlades för en dag i matens tecken. Sjömagasinets chefskock Ulf Wagner hade blivit tillfrågad om han ville göra någonting för att stödja Barncancerfonden, och tyckte att matlagning var ett bra sätt att bidra.

– Det blev verkligen en trevlig eftermiddag. Alla barn var jättepositiva och det blev verkligen lyckat, säger han.

Barnen delades in i olika stationer – precis som i ett riktigt restaurangkök – och fick olika ansvarsområden. Vissa fick till exempel skala potatis, medan andra fick försöka sig på att vispa ihop en egen hollandaisesås.

– Det gick jättebra, och då ska man komma ihåg att hollandaise är en av de svåraste såser man kan göra!

Menyn bestod av torskrygg med färskpotatis och hollandaise, och till efterrätt blev det en klassisk marängsviss med hemlagad chokladsås.

– Det var många moment, men det blev jättegott. Ungdomarna fick väl godkänt allihopa, säger Ulf Wagner.

Ulf blev extra berörd när han pratade med en pappa som förlorat sin ena son i cancer två år tidigare. Pappan var så glad att hans andra son, som var med under dagen, hade strålat och sett lycklig ut för första gången på mycket länge.

–Det tar jag verkligen med mig av dagen, glädjen hos barnen – både de drabbade och syskonen. Matlagning är bra på så vis, jag tror att man glömmer verkligheten lite och får tänka på något annat en stund.

”Alla vill bidra och stötta helheten – underbart”

Micael Mathsson, vice styrelseorförande i Barncancerfonden, om föreningarnas arbete och stämningen på årsmötet.

STOCKHOLM GOTLAND

Tuffa bilar

Den 26:e augusti bjuder Ferrariklubben på häftiga bilturer på Roserbergs slott. Barnen får åka sportbil och ha picknick i vacker slottsmiljö. Förutom Ferrariklubben medverkar bland annat Aston Martin-klubben, Ford Mustang-klubben, Maserati och Porsche. Mer information finns på barncancefonden.se

SÖDRA

En favorit i repris

Den 6 juni är det dags igen för familjeutflykt till Ven när rapsfälten blommar som vackrast. Efter en båttur från Landskrona till Ven väntar traktorsläp, guidad tur och lunchbuffé. Möjlighet finns att testa fotbollsgolf eller bara hänga och njuta av den vackra naturen.

VÄSTRA

Läger i Hestra

Medlemmar från hela Västra bjuds in till familjeläger på Isaberg Mountain Resort i Hestra 31/8-2/9. Aktiviteter som höghöjdsbana och femkamp varvas med tid för erfarenhetsutbyte. Läs mer på föreningens webbsida.

NORRA

Kalix Exclusive – en familjedag

Den 22 mars anordnade ett flertal företag en familjekväll till förmån för Barncancerfonden Norra. Under kvällen fick besökarna bland annat ta del av modeshow, motorer, underhållning och mässa. Lena Öhlund, mamma till Klara som gick bort i ponsgliom, fanns också på plats för att berätta om föreningens arbete och sina erfarenheter.

Totalt samlade Kalix Exclusive in över 80 000 kronor till Barncancerfonden Norra.

STOCKHOLM GOTLAND

Hockeyhäng med AIK gav god utdelning

Specialdesignade tröjor och en möjlighet att få träffa spelarna i AIK var huvudnumren när föreningen Stockholm Gotland var matchvärdar för AIK:s match mot Almtuna.

AIK Hockey bjöd in Barncancerfonden Stockholm Gotland att vara med under en match mot Almtuna. Under matchen fick barnen och deras familjer vara med på roliga aktiviteter – som att vara sportreporter, träffa spelarna i omklädningsrummet efter matchen samt delta i The Challenge på isen. Under matchen pågick en insamling där specialdesignade matchtröjor i Barncancerfondens färger auktionerades ut. Resultatet: Hela 77 165 kronor.

– AIK:s fantastiska gåva hjälper oss i arbetet med att förbättra situationen för cancerdrabbade barn och deras familjer. Pengarna hjälper oss i arbetet med att påverka vården av de drabbade samt bidrar till en bättre tillvaro när livet är som allra tuffast, säger Andreas Keymar på Barncancerfonden Stockholm Gotland.

SÖDRA

Slag för Hjältar

I år var det dags igen för Slag för Hjältar, där företag svingar golfklubborna för att samla in pengar till Barncancerfonden Södra.

Under tre år har företag i södra Sverige deltagit och samlat in över en halv miljon kronor till Barncancerfonden Södras verksamhet.

ÖSTRA

God frukost – guldkant för barnen

Varje morgon bjuder Barncancerfonden Östra familjerna som ligger inne på avdelning BOND, på US i Linköping, på frukost. En liten ljusglimt för de cancersjuka barnen. Den välvilliga personalen på BOND, som har koll på familjerna, beställer god frukost och fakturan går till Barncancerfonden Östra. Ett mycket uppskattat inslag i sjukhusvardagen.

NORRA

Hjältarna är korade

År 2016 instiftade Barncancerfonden Norra Hjältepriset, för att uppmärksamma personer och organisationer som på olika sätt gjort viktiga insatser för föreningen. I år gick priset till Jannice Eklöf, som tagit fram en kalender med barn som drabbats av cancer. Jannice sålde kalendrar för närmare 70 000 kronor till föreningen. I kategorin extern hjälte fick Britt-Marie Fällman, numer pensionerad sjuksköterska på barnavdelningen vid Umeå universitetssjukhus motta priset. Britt-Marie har alltid gjort det lilla extra för familjerna, varit idérik och tagit initiativ.

Hjältarna belönades med, utöver äran, ett presentkort.

70 000

kronor

› Så mycket pengar har Barncancerfonden Västra fått ta emot i gåva av Kungsbacka simsällskaps sponsorsim.

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: 072-530 23 25
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

ÖSTRA

Familjer på äventyr

10-12 augusti packar Barncancerfonden Östra ett par bussar fulla med bad- och äventyrslystna familjer. Resan går till Danmark där det blir spännande bad i djungel, vattenfall och grottor på hotellet The Reef utanför Fredrikshamn. Nästa dag blir det fortsatt full fart i berg- och dalbanor, och mera vatten, på Fårup Sommarland.

Platserna erbjuds drabbade medlemsfamiljer.

MELLANSVERIGE

Mysig helg i Söderhamns skärgård

Hudiksvallsgruppen bjuder in unga vuxna till en mysig helg i början av augusti. Efter en härlig fisklunch tar taxibåten Hulda deltagarna vidare till ön Rönnskär och Rönnskär Vandrarhem, där alla övernattar. På kvällen är det grillning och vedeldad bastu på schemat och ett dopp för den som önskar.

Söndagen bjuder på ribbåt i rasande fart genom den vackra skärgården. Aktiviteten vänder sig till drabbade unga vuxna, i första hand över 18 år, och medlemmar i Barncancerfonden Mellansverige.

Mer från webben

NORRA. Den 4–12 augusti hålls Stora Nolia i Piteå. Nolia är Sveriges största handelsplats med cirka 80 000 besökare och 500 utställare. Barncancerfonden Norra kommer finnas på plats med en monter för att berätta mer om föreningens verksamhet.

MELLANSVERIGE. Välkommen på sommarfest för hela familjen! Den 20 juni dukar Barncancerfonden Mellansverige upp för sommarfest på Bonken - Akademiska barnsjukhuset, avdelning 95A. Hela familjen är välkommen och det bjuds på fest, mat och dricka.

ÖSTRA. Pappapaddling i Tjust skärgård den 25 augusti. I samarbete med Linköpings kanotklubb bjuds havsluft, motion och sköna samtal. Pappor till barn som har, eller har behandlats för, cancer – inklusive dem som mist – är välkomna att anmäla sig.

SÅ KAN DU FÅ STÖD & STÖDJA

Varje år drabbas drygt 300 barn och ungdomar av cancer. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med siktet på att utrota barncancer.

Felicia Udiljak är behandlad för leukemi. Familjen har bland annat fått stöd av Ågrenska och varit på ungdomsstorläger.

Foto: Andreas Lind

STÖD FÖR DRABBADE

Gå med i en regional förening

Det finns sex regionala föreningar med var sin styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Som medlem i en förening kan du delta i föreningens aktiviteter där du träffar andra barncancerdrabbade, eller arbeta med att stötta familjer med cancersjuka barn.

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 på Almers hus, Barncancerfondens hus för rekreation, beläget i Varberg.

Fakta och råd på sajten

På barncancerfonden.se 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.

Böcker och information

På barncancerfonden.se hittar du gratis informationsmaterial och böcker för både vuxna och barn på temat barncancer.

SÅ KAN DU BIDRA

Bli Barnsupporter

Då bidrar du med en valfri summa varje månad. En prenumeration på Barn&Cancer ingår om du vill.

Ge enstaka gåva

Sms:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 100 kronor eller swisha valfritt belopp till 90 20 900. Sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 eller Bankgiro: 902-0900. Du kan även skänka ett gåvogram eller ge en minnesgåva.

Starta en insamling

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

Delta i event

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel Spin of Hope, Yoga of Hope, Run of Hope eller Ride of Hope.

Testamentera

Testamentera till Barncancerfonden. Även en procent av det du lämnar efter dig gör stor nytta.

Bli företagspartner

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

Handla i presentshopen

I Barncancerfondens presentshop kan du köpa gåvor där överskottet från försäljningen går till forskningen om barncancer.

Virkad nalle ”Vilja”, 225 kronor.

Aktuellt

#Canceritonåren. Dela med dig av berättelser om cancer i tonåren under hashtag #canceritonåren. Läs mer i boken ”Livet på paus” och se filmen på barncancerfonden.se

Stöd i telefonen?
Föräldrar och unga över 18 år som behöver stödsamtal kan kontakta S:t Lukas jourtelefon dygnet runt. Ring 020-64 00 64 och uppge BCFM14. Samtalet är gratis.

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

”Jag saknar mina kompisar på förskolan”

Charlie, 5 år, älskar att bygga lego och spela spel.
Och att pyssla om fiskarna förstås.
– Fast Inger och Batman dog, konstaterar han.

Berättat med hjälp av mamma Gisela för Malin Byström Sjödin
Foto: **Andreas Nilsson**

Jag heter Charlie och jag är fem år. Jag är ofta på sjukhuset, där brukar jag springa runt, pyssla på lekterapin och spela Försvunna Diamanten med Celine. Jag kör också bil i korridoren. Det går fort. Mamma och pappa springer efter och håller i den där ställningen med medicin i. Den får jag för att jag har dumma celler i min kropp. Jag vet inte vad de heter men de ska inte vara där. Jag har fått medicin många gånger och det känns inget. På sjukhuset sticker de mig i fingret, benet eller på andra ställen. Ibland säger jag till mamma och pappa att de inte behöver vara med. Jag har gjort en dubbeldusch, det var konstigt för jag har aldrig duschat på det viset innan. Jag tycker om att vara på sjukhuset fast bäst är det att vara hemma. Här har jag min legovärld med polisbilar, tåg och hus. Men ibland kommer det ”råttor” och tar bort allt. Jag saknar mina kompisar på förskolan, vi kan inte leka för jag kan bli förkyld. Jag längtar tills jag kan gå dit. Den snällaste på sjukhuset är Stina. Hon visade mig helikopterplattan och gav mig två orangea fiskar. De har vuxit nu. Nä, nu ska jag gå och göra en hoppteater.
Vill ni titta på?

Charlie Heikka

Ålder: 5 år.
Bor: Umeå.
Familj: Mamma Gisela och pappa Tom samt storasyster Celine, 7 år.
Tycker om: Bygga lego, spela spel och mata fiskarna.
Diagnos: ALL som upptäcktes sommaren 2017 efter att Charlie ofta var trött och hade blåmärken på kroppen. Charlie har behandlats med cytostatika sedan dess och det har gått enligt protokoll.