Forskning Hjärntrötthet – den dolda sjukdomen

BARN & CANCER

3.18

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Skolstart

Burhans klass stöttar sin sjuka kompis

Hjärntrött

Linnea kämpar för skolgången

”Hänsyn ska tas till barns olika behov”

Björn Olsson ger råd för bättre hjälp i skolan

Skolfrisk

Nova mår bättre när hon är i skolan

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

Engagemanget gör mig rörd

Vardagen börjar så sakteliga återgå till det normala efter en varm och torr sommar. Utanför fönstret avlöser äntligen regnskurarna varandra och den bruna gräsmattan suger åt sig varenda droppe. Jag unnar mig en innedag och tänker på sommaren som varit och människor jag mött.

I sommar hängde jag med som funktionär på cykelloppet Ride of Hope. Under åtta dagar cyklade omkring 70 cyklister den 120 mil långa sträckan mellan Umeå och Stockholm och drygt 230 cyklade enstaka etapper. Närmare 20 funktionärer fördelade på sjukvårds-, mekaniker- och depåteam, såg till att cyklisterna fick energi och service för att orka de stundom långa dagarna. Själv tillhörde jag depåteamet – ett slitsamt jobb med tidiga morgnar och sena kvällar. Vi har burit vatten – mycket vatten, blandat sportdryck och brett flera hundra köttbullsmackor. Men vi har också mött mycket kärlek och tacksamhet från cyklisterna. Mina hjältar denna vecka är cyklisterna i den långsammare gruppen. De startade först och kom sist i mål, varje dag, alltid med ett leende på läpparna. Vissa dagar efter omkring 12 timmars cykling och med vetskapen om att i morgon kör vi igen.

Jag har under denna resa mött fantastiska människor, alla med två saker gemensamt – de älskar cykling och de vill göra gott. De vill bidra till att barncancerforskningen går framåt och att kunskapen om barncancer ökar i samhället. Allt för att vi ska komma ett steg närmare vår vision om att utrota barncancer. Alla – cyklister och funktionärer – gör detta på sin semester. Deras engagemang gör mig rörd och när jag i målgången såg en liten flicka möta sin pappa med en hemmagjord ”du är bäst-skylt”, då kom tårarna.

Vi går nu in i Barncancermånaden och i år kommer vi att uppmärksamma och hylla alla som på olika sätt stödjer och stöttar i kampen mot barncancer. Jag hoppas att just du kommer att mötas av kampanjen och så klart – missa inte galan den 1 oktober på Kanal 5.

Ylva Andersson,
chefredaktör

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

Innehåll

3 Vi som ger
Mimmi och Maja gör armband som hjälper.

4 Nova vill gå i skolan
För Nova är skolan en friskhetsfaktor.

11 Aron cyklar igen
Följ Aron Andersons resa genom Sverige.

12 Aktuellt

14 Forskning: Hjärntrötthet
Det här är hjärntrötthet.

16 Nytt instrument
Ny forskning ska mäta hjärntrötthet bättre.

18 Risk för sämre betyg
Canceröverlevare får ofta sämre betyg.

20 Kampen för skolgång
Hjärntröttheten begränsar Linnea varje dag.

26 Kort om forskning

27 Kompisar som stöttar
När Burhan fick cancer fanns klassen där som stöd.

33 Fråga experterna

34 Vårruset engagerar
Många löpare gav extra till Barncancerfonden.

36 Regionala föreningarna
Karuseller och julbord - det händer runt om i landet.

39 Så ger du eller får stöd

40 Barnens röst
Bo tycker om att bada och leka med sina flygplan.

Tidningen Barn&Cancer ges ut av Barncancerfonden. Barn&Cancer utkommer med fyra nummer per år i cirka 47 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. **NÄSTA NUMMER KOMMER:** November 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:** Jennifer Glans **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

Armband som hjälper

Mimmi och Maja har känt varandra sedan de var tre år gamla. Nu är de snart elva och skänker pengar till cancersjuka barn.

– Vi säljer armband. Nu ska vi börja sticka saker också, för det har vi lärt oss i skolan, säger Mimmi.

Text: Emil Hedman Foto: Erik Helquist

Mimmi och Maja gick på samma förskola och första dagen de träffades blev de kompisar.

Åtta år senare gör de fortfarande saker tillsammans: spelar saxofon, tränar gymnastik och driver en egen insamling till Barncancerfonden.

Det var när Majas mormor för ett par år sedan insjuknade i bröstcancer som tanken föddes att starta en egen insamling. De valde Barncancerfonden eftersom de själva är barn.

– Det var ganska svårt att göra armbanden i början men nu har vi hållit på så länge att vi lärt oss. Det tar fem minuter ungefär, säger Maja.

De har jobbat med insamlingen i ett och ett halvt år, och har fått ihop 7250 kronor. Trots att de säljer armbanden ganska billigt.

– Vi går runt och knackar dörr och säljer dem för tio kronor. Men vi ska börja sälja lite dyrare. Många har ändå gett oss mer pengar än de behövde, för att de vill hjälpa till, säger Mimmi.

Målet är att nå 10 000 kronor i september, och både Mimmi och Maja känner sig säkra på att de kommer att hinna nå målet i tid.

Vad ska ni göra då?

– Fler insamlingar, säger Mimmi.

– Ja. Man ser när folk öppnar dörren att de tycker att vi gör en bra grej. Då blir man lite extra stolt över sig själv, säger Maja.

Nova tar igen skolstarten

Som alla sjuåringar längtade Nova supermycket till skolstarten. Men bara efter ett par veckor fick hon byta skolbänken mot sjuksängen. Efter nio månader i behandling kan Nova äntligen gå i skolan några timmar varje dag.

– Det bästa med skolan är läxorna och att min fröken är snäll, säger Nova.

Text: Malin Byström Sjödin Foto: Jennifer Glans

Nova får alltid sällskap av sin mamma Paulina till skolan. Det är bara en kort promenad genom skogen från hemmet till skolan.

Att få träffa vännerna Maja Edvinsson och Hanna Dedic betyder mest. Tillsammans kan de leka som vanligt på skolgården.

Några timmar varje dag orkar Nova gå i skolan. Det är lika roligt varje gång.

Dörren är alltid öppen för Nova. Det gör att hon kan komma in senare och gå tidigare om det behövs.

Dörren till klassrummet på Kristinelundsskolan står öppen och Nova glider lätt ned på sin stol bredvid kompisen Lina Feldt. Läraren Kicki Ramshaw ler när hon ser vem som har kommit.

– Välkommen Nova, hälsar hon så där lagom odramatiskt.

Det råder full aktivitet i klassrummet och vännerna tittar snabbt upp och säger hej.

– Visst har du gjort din saga hemma Nova? Då kan du fortsätta på den för nästa vecka ska vi göra en film av varje saga, säger Kicki.

Att få vara i skolan och i klassen betyder nästan allt för åttaåriga Nova. Hon blir gladare, piggare och mer positiv av det.

– Jag kan vara som vanligt och jag glömmer bort min sjukdom, säger hon.

Det var i höstas som Nova började i första klass. En efterlängtad dag med fjärilar i magen. Mamma Paulina följde med och på ryggen satt en ny rosa ryggsäck.

– Jag hade längtat hela sommaren. Att få träffa mina kompisar och få läxor, säger Nova.

Men bara efter ett par veckor blev Novas vardag något annat än just läxor och lektioner. Nova fick plötsligt väldigt ont i ryggen och började ramla. Det visade sig vara cancer.

– Jag blev ganska ledsen. Det är en dum och elak sjukdom, säger Nova.

Behandlingen sattes in direkt och från att ha varit en pigg och glad skoltjej fick Nova tillbringa dagarna i sjukhussängen i stället för att vara i skolan med kompisarna. Ibland orkade hon gå lite i sjukhuskorridoren eller vara på lekterapin.

– Det värsta med cancer är att få guldmedicin. Då får jag inte ens lämna rummet. För jag måste kissa ut allt dåligt.

Mitt i den första tidens kaos var det ändå viktigt att planera Novas skolgång. Under den första årskursen är det klokt att inte missa för mycket.

– Mitt hjärta gick nästan sönder när jag fick veta att Nova har cancer. Vi har inte haft någon elev med cancer tidigare och därför var det viktigt att ta reda på hur vi kunde hjälpa och stötta henne. Vi planerade för hemundervisning och pratade med sjukhusskolan. Jag tycker att det har fungerat riktigt bra. Eller hur Nova?, säger Kicki.

Nova nickar. Men att ha skola på sjukhuset är inte riktigt samma sak och för Nova blev målet att komma tillbaka ännu viktigare. Mellan behandlingarna var korta hälsa-på-besök i skolan det Nova orkade. Att vara med en hel skoldag fungerade inte.

– En dag kom jag hit utan hår och i rullstol. Det var jobbigt och jag blev lite ledsen. Alla frågade så mycket. Jag kände mig sjuk när jag satt i rullstol. Men jag fick ha mössa på mig. Det är för att jag har cancer.

>

Nova Hollgren

Ålder: 8 år.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi.
Familj: Mamma Paulina, pappa Thomas och storasyster Nelly, 14 år, och hunden Dexter.
Tycker om: Att vara i skolan, spela basket, måla och pyssla.
Bor: Östhammar.

När Nova kom tillbaka till klassen i april kom också matlusten. I dag bjuds det på kyckling och tortilla.

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.

Kompisen Lina Feldt och Nova äter lunch tillsammans.

Novas lärare Kicki Ramshaw pushar lagom.

Innan jul var Nova med i luciatåget och efter det bestämde hon sig. Efter lovet skulle hon vara tillbaka i skolbänken igen. Men tyvärr blev det inte som Nova hade tänkt sig. En svår inflammation i bukspottkörteln, en komplikation av cytostatikabehandlingen, satte stopp för planerna.

– Jag var jättesjuk, säger Nova med en blick på sin mamma.

– Nova sa till mig ”nu orkar jag inte mer mamma”. Vad svarar en mamma på det? säger Paulina och kramar sin dotter.

I april började Nova sin andra skolstart. Äntligen fick hon vara med igen, fast bara ett par timmar i veckan. Det tog en tid innan Nova orkade vara med varje dag. En dag i veckan hade hon hemundervisning.

– Nu kan jag gå nästan varje dag, säger hon.

Ljudvolymen stiger i klassrummet. Det är pratigt. Nova gäspar.

– Om jag blir trött säger jag till Kicki. Då får jag gå till ett annat rum och vila. Efter en stund känns det bättre.

Det är dags för lunch och även om Nova är trött vill hon absolut äta lunch med sina kompisar.

– Underbart, säger mamma Paulina och förklarar att det där med maten mellan högdosbehandlingarna har varit och är jobbigt.

Det bjuds på tortilla med kyckling och flera sorters grönsaker.

– När jag kom tillbaka till skolan började jag äta. Jag mår ofta illa och har ingen matlust, säger Nova mellan tuggorna.

Hon tycker att det är skönt att håret har kommit tillbaka. Och att hon orkar leka nästan precis som vanligt på rasterna. För så fort maten är uppäten och tallriken borttagen springer hon och Lina ut och leker.

– I vintras när Nova kom tillbaka till skolan blev hon gladare. Mer positiv. För mig är det en stor lättnad att se. Bemötandet i skolan har varit underbart. Alla har varit insatta. Med små steg har Nova börjat klara mer, säger Paulina.

Efter lunchrasten väljer Nova att gå hem. Från att ha varit rejält pigg är det som att orken plötsligt tar slut. De bruna ögonen >

Tips från Novas lärare:

- Ta kontakt med familjen och prata när det passar dem.
- Ta reda på information om diagnosen.
- Ta hjälp av konsultsjuksköterskan på barncanceravdelningen. Sköterskan kan komma till klassen och informera om diagnosen och svara på barnens frågor.
- Gå på föreläsning på sjukhuset om hur det är att ha ett barn med cancer i klassen.
- Gör en skriftlig planering och följ upp den allt eftersom. Se till att ha skolledningen med dig, det underlättar.
- Planera hemundervisning vid behov.
- Anpassa lektionen efter din sjuka elev, dra ned på kraven och pusha lagom.
- Håll kontakten med sjukhusskolans personal och lämna över uppgifter och ta emot uppgifter från dem.

Lina , Hannah och Nova hittar alltid på något att göra.

Mamma Paulina väntar på Nova i ett rum bredvid klassrummet. ”Jag vill att hon ska få vara självständig här”, säger hon.

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se

flackar. Nova gäspar stort och lutar sig mot sin mammas axel.

– Nu är jag trött, konstaterar hon.

Men innan hon får gå hem vill Kicki gå igenom några enkla övningar på surfplattan.

– För mig är det viktigaste att Nova lär sig grunderna med alfabet och siffror. Resten tar vi eftersom. Om jag märker att hon blir trött på lektionen anpassar jag innehållet efter det. Jag kan till exempel läsa högt för henne i stället för att hon ska läsa. Det handlar om att pusha lagom, menar Kicki.

Nova ska behandlas i ytterligare ett och ett halvt år. Innan jul kan hon pricka av den sista högdosbehandlingen. Då väntar i stället en behandling med tabletter varje dag och färre sjukhusvistelser. Men innan dess har Nova bestämt sig för att nå ett annat mål:

– Jag ska försöka vara i skolan en hel dag, säger hon med en åttaårings beslutsamhet. Och när behandlingen är över ska jag få en hamster. Det ser jag fram emot.

Novas tre tips:

- Gå till skolan om du orkar. Om du är trött, stanna hemma och sov.
- Om du vill, svara på kompisarnas frågor, om du inte vill, säg ifrån.
- Om du blir trött när du är i skolan, gå undan och vila.

! **På barncancerfonden.se/elevers-ratt kan du läsa mer om skolans ansvar och ladda ner materialet ”Rätt till stöd i skolan”.**

Skolans ansvar

Hur kan skolan stötta elever med cancer? Björn Olsson, tidigare rektor på sjukhusskolan i Uppsala och författare till Barncancerfondens skrifter om skola och barncancer, ger viktiga tips:

- Det är skolan som ska ta den första kontakten med hemmet och utse en kontaktperson som håller i allt. Kom ihåg att det är samma elev som kommer tillbaka men med nya förutsättningar. Därför behöver skolan skaffa sig kunskap om diagnosen. Om det finns en utredning gjord från sjukvården, utgå från den.
- Skolan bör skriva ned mål och vilka anpassningar som behöver göras för att det ska fungera för eleven. Fundera på om det behövs hemundervisning. Allt bör förankras hos rektor. Dokumentera målen för undervisningen, det är viktigt för att de ska kunna mätas. Gör täta avstämningar.
- Som lärare kan du behöva göra anpassningar, ge mer tid i undervisningen och under prov. Planera schemat utifrån elevens behov. Planera för vila och tänk efter var eleven sitter bäst i klassrummet med tanke på ljudnivå. Använd tekniska hjälpmedel som dator, programvaror och appar. Hjälp till med planering, struktur och avgränsning.

Aron Andersons senaste äventyr – att cykla 215 mil genom hela Sverige.

Arons äventyr bidrar

Äventyraren och barncancer-ambassadören Aron Anderson ligger inte på latsidan. Han har samlat in miljontals kronor till Barncancerfonden, och hans senaste äventyr var ett ambitiöst cykeläventyr genom Sverige.

Text: Cecilia Billgren Foto: Felix Stein

Aron Anderson, 30, har precis cyklat från Treriksröset i norr till Smygehuk i söder. Under de drygt 215 milen på cykel har han samlat in närmare 600 000 kronor till Barncancerfonden.

– Det var jättehäftigt, en riktigt läcker upplevelse! Jag har aldrig cyklat genom hela landet förut, det var kul att få uppleva Sverige och göra det tillsammans med alla som var med, säger Aron.

Under resan har även andra cyklister deltagit, vissa hela vägen och andra endast kortare etapper. Totalt deltog närmare 500 cyklister.

Att det är just Barncancerfonden som Aron engagerat sig i är ingen slump. Som sjuåring drabbades han själv av cancer, och han har suttit i rullstol sedan han var tio.

– Stödet som Barncancerfonden ger till drabbade familjer är jätteviktigt, och det har hänt mycket på de år som har gått sedan jag var sjuk.

Aron tror att det är lättare för folk att skänka pengar när de får höra om hans egen historia.

– Ju mer personlig du är, desto enklare blir det. Folk vill förstå varför just du gör det här och varför de ska skänka pengar just till din insamling, säger han.

Vad nästa utmaning blir, det vill dock Aron inte berätta. Men vi kan nog räkna med att det blir något spektakulärt!

FOTO: SHUTTERSTOCK

Yoga mot barncancer

Den 17 november är det dags för årets Yoga of Hope, då yogastudios över hela världen samlar in pengar till barncancerforskningen. Alla som deltar i ett yogapass skänker minst 100 kr till Barncancerfonden, och som yogainstruktör bidrar du genom att skänka din tid. Anmäl dig som deltagare eller instruktör på: yogaofhope.se

Ride of Hope lockade många

Under åtta soliga dagar i somras cyklade drygt 300 deltagare barncancerfondens cykellopp Ride of Hope, och samlade samtidigt in 1,3 miljoner kronor till kampen mot barncancer. Loppet genomfördes för tionde året i rad, och i år cyklades en 120 mil lång sträcka mellan Umeå och Stockholm. Läs mer på: barncancer-fonden.se/reportage/cykelgladje-och-kamparanda-pa-arets-ride-of-hope/

2,96

miljoner kronor

< Insamlingen Alvas änglar, som startades 2010 av 11-åriga Alva, har snart nått målet på 3 miljoner kronor insamlade till Barncancerfonden. Alva gick bort i sarkom 2012, men insamlingen har fortsatt i hennes namn.

Låtsaskompisarnas gäng ska hjälpa barn att förstå

Vad är en blodtransfusion, varför tappar man håret och hur fungerar en magnetröntgen? Nu finns det nya animerade filmer som riktar sig till cancerdrabbade barn.

Text: Cecilia Billgren

Cancer kan vara förknippat med många både krångliga, svåra och ibland läskiga saker, speciellt om man är barn. Därför lanserar nu Barncancerfonden en serie av animerade filmer där trygga och snälla låtsaskompisar förklarar olika aspekter av barncancer på ett enkelt och roligt sätt.

Bland rösterna till de animerade figurerna hörs bland andra Christine Melzer och Anton Körberg.

– Jag vet hur viktigt det är att känna sig förberedd inför en cancerbehandling. Om filmerna kan skapa trygghet för barnen i den svåra situation de är i så vill jag självklart vara med och bidra, säger Christine Meltzer.

Alla som deltagit i att ta fram filmerna, som ursprungligen gjorts för en amerikansk barncancerorganisation, har ställt upp helt gratis. Filmerna om Låtsaskompisarnas gäng läggs upp via Barncancerfondens Youtube-kanal.

Axel, Isak och Freja.

FOTO: FELIX STEIN

500 miljoner per år till cancervård

I Almedalen enades de riksdagspartier som deltog vid Barncancerfondens seminarium om en stor satsning på barncancervård. Under nästa mandatperiod ska 500 miljoner kronor varje år läggas på cancervård – och en del av pengarna ska öronmärkas för barncancer. Satsningen kommer efter att socialminister Annika Strandhäll lovat överlevarna Axel, 13, Freja, 14, och Isak, 25, att prioritera barncancer.

”Jag är så glad och rörd över detta!”

Bloggaren Alexandra Nilsson, ”Kissie”, som samlat in pengar genom att auktionera ut exponering på sin blogg till ett företag. Insamlingen gav 100 000 kronor till Barncancerfonden.

Full fart under Barncancermånaden

Under hela september kraftsamlar Barncancerfonden tillsammans med företag, Barnsupportrar och privatpersoner för att samla in pengar till forskningen om barncancer. För sjätte året i rad arrangeras mängder med event och insamlingar över hela landet.

Walk of Hope

Redan den 25 augusti startar Barncancermånaden med promenadloppen Walk of Hope. Under hela september kan sedan vem som helst arrangera egna promenader och bjuda in andra att delta. Anmälningsavgiften om 50 kronor går direkt till kampen mot barncancer. Läs mer på: walkofhope.se

Run of Hope

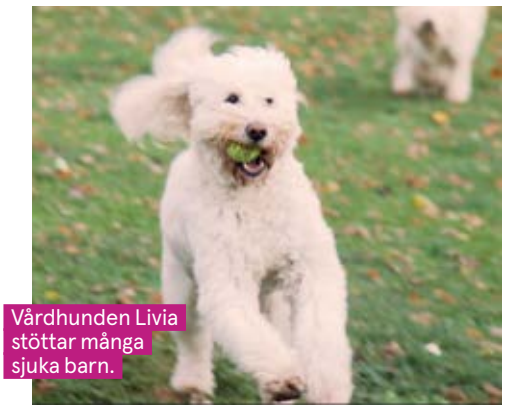
Den 8 september är det dags för Run of Hope, där vem som helst kan arrangera ett eget löplopp. Som deltagare kan du välja att betala anmälningsavgift om 50, 100 eller 200 kr, och alla pengar går direkt till kampen mot barncancer. Läs mer på: runofhope.se

Ge tio kronor

Även i år samarbetar Barncancerfonden med cirka 700 butiker runt om i Sverige, där du som kund kan välja att ge tio kronor till kampen mot barncancer samtidigt som du betalar. Babyland, Flying Tiger och Espresso House är några av de företag som deltar.

FOTO: SHUTTERSTOCK

”Vi vill lyfta alla som stöttar”



Vårdhunden Livia stöttar många sjuka barn.

Joakim Lundell och Camilla Läckberg har en sak gemensamt – de hjälper till i kampen mot barncancer. Under september hyllar Barncancerfonden alla som på olika sätt stöttar de cancerdrabbade barnen. De som bidrar med sin tid, sin kompetens – eller i vissa fall till och med delar av sin egen kropp – för att hjälpa barn med cancer.

En av dem som kommer lyftas fram i den stora kampanjen är vårdhunden Livia, som ger cancersjuka barn en stunds kärlek och gos under sina besök på sjukhuset. Andra värda att hylla är sjuksköterskan Stefan, som hjälpte Axel genom en svår behandlingstid, och Alice farmor Lena – som donerade en del av sin lever till sitt sjuka barnbarn.

– De är hjältar för de här barnen, och de betyder oerhört mycket. Det här är första gången som vi, i en kampanj, har valt att lyfta fram allt bra som dessa supportrar gör, säger Johnny Federley på Barncancerfonden.

Förutom olika kampanjaktiviteter kommer det varje måndagkväll med start den 27 augusti klockan 20.00 att göras livesändningar på Facebook med inbjudna artister och barn, under ledning av äventyraren, föreläsaren och barncancerambassadören Aron Anderson.

HALLÅ DÄR...

... Carina Berg, programledare och komiker, som leder Barncancergalan Det svenska humorpriset. Galan direktsänds 1 oktober i Kanal 5, 20.00.

Hur känns det att få äran att vara programledare för Barncancergalan i år igen?

– Det känns fantastiskt! Det är det mest meningsfulla jag gjort i tv.

Förra året blev det rekord med över 9 000 nya Barnsupportrar – hur ska du toppa det?

– Vi ska göra vårt allra bästa. Det är ju trots allt det som är viktigast i slutändan.

Vad är ditt bästa minne från galan förra året?

– Mina favoritögonblick kommer alltid vara när jag får sätta mig ner och prata med barnen och deras familjer. Det ger mig mest.

Vad ser du mest fram emot?

– Jag ser fram emot att få åka med i alla toppar och dalar. Det är de ytterligheterna som är så fantastiskt med den här kvällen.

Vad händer annars i höst?

– Jag och Jessica Almenäs kommer att leda ”Vem kan slå Anja och Foppa” i Kanal 5. Sen börjar jag spela in ett nytt hemligt projekt, men det får jag smisk om jag babblar om.

Hjärntrötthet – den osynliga sjukdomen

Barn som har behandlats för cancer kan drabbas av hjärntrötthet. En slags mental hårddiskkrasch som leder till koncentrationsproblem, svårigheter med inlärning, känslor och socialt samspel. Det kan bli jobbigt i skolan och på fritiden. Läs mer om vad hjärntrötthet är och hur den drabbar barn i skolan.

Text: Malin Byström Sjödin Illustration: Paloma Lucero Perez

Vad är hjärntrötthet?

> Hjärntrötthet är ingen egen diagnos utan ett kluster av symptom som uppkommer som en sen komplikation efter vissa neurologiska sjukdomar och förvärvade hjärnskador, men den patientgrupp som rapporterar hjärntrötthet i störst utsträckning av alla är kvinnor som har behandlats för bröstcancer. Forskare tror att hjärntröttheten orsakas av en neuroinflammation.

Varför blir man hjärntrött?

> Hjärntrötthet kan uppkomma efter operation i hjärnan, strålning eller efter en förvärvad hjärnskada. Den som har behandlats med cytostatika eller som har vissa neurologiska sjukdomar kan också uppleva hjärntrötthet.

Vad händer i hjärnan?

> Hjärnan blir sämre på att ta in och bearbeta information. Det som tidigare gick enkelt tar mer energi och det drabbade barnet blir mindre effektiv, hjärnan blir snabbt överbelastad och orkar endast arbeta en begränsad tid innan energin tar slut och den behöver återhämtning. Det blir svårt att koncentrera sig, situationer med många intryck är påfrestande. Det tar lång tid att återhämta sig.

Källa: Elin Irestorm, leg psykolog, specialist i klinisk neuropsykologi, Psykologenheten Barnsjukvård, Skånes universitetssjukhus, ”När hjärnan inte orkar”, Birgitta Johansson och Lars Rönnbäck (2016).

Vilka är symptomen?

> Man delar in symptomen i tre grupper: trötthetssymptom med svår trötthet där hjärnan ”loggar ut”, kognitiva symptom som minnesproblem, koncentrationssvårigheter eller långsamhet samt emotionella symptom där det är svårt att kontrollera känslor och humör.

Hur känns hjärntrötthet?

> En del beskriver hjärntrötthet som att ”ett lock lägger sig över hjärnan, ”att man går in i en mental vägg”, ”att hjärnan bara släcker ned” eller som en hårddiskkrasch. Energin tar plötsligt slut. Den som är drabbad blir trött snabbt och kan inte ta in information på samma sätt som sina vänner.

Finns det någon behandling?

> Flertalet studier visar att fysisk träning är bra för hjärnan, vilket även förbättrar uppmärksamheten hos barn generellt. Att sova bra på natten gör att kroppen och hjärnan återhämtar sig.

Hur ser behandlingen ut i framtiden?

> Forskare hoppas att de metoder som finns för vuxna, som medicin och psykologisk behandling, kan utvecklas även för barn. Men det krävs mer forskning. Hos vuxna är hjärntrötthet väldigt välutforskat men kring barn finns det knappt någon forskning alls, och i synnerhet inte efter behandling för cancer. En anledning är att forskare inom området ofta slår samman olika typer av trötthet och kallar det för ”cancer-related fatigue” (cancerrelaterad trötthet) snarare än att skilja på dem. Ett steg är att hitta ett sätt att mäta graden av hjärntrötthet hos barn och för det krävs det att forskare kan utveckla ett nytt instrumet. Läs mer om detta på sidan 16.

Vad kan hjärntrötthet innebära för den som går i skolan?

> Mycket. Eftersom den som är drabbad har svårt med koncetration, minne och inlärning krävs det anpassningar och stöd i skolan. Läraren behöver göra anpassningar, stötta, påminna och avgränsa uppgifterna. Den drabbade kan behöva ta många pauser. Även tekniska hjälpmedel som dator med anpassade programvaror, appar, mobiltelefon eller spel, är bra att ta till.

Är det vanligt att de här barnen också är deprimerade?

> Ja, uppföljning av barncanceröverlevare har visat att ungefär 11 procent av pojkarna och 14 procent av flickorna är deprimerade efter sin sjukdom. Motsvarande siffra för friska ungdomar är 5 procent för pojkarna och 12 procent för flickorna. Därför är det viktigt att psykologer som utreder ett barn för hjärntrötthet samtidigt bedömer barnets psykiska mående. Många av symptomen för hjärntrötthet är samma som för depression. Det kan vara möjligt att barnet lider av depression och inte hjärntrötthet men det kan också vara så att barnet lider av båda.

”Sömn gör att hjärnan återhämtar sig. Därför är det vanligt att ett barn med hjärntrötthet är piggast på förmiddagen.”

Elin Irestorm, leg psykolog, specialist i klinisk neuropsykologi, Skånes universitetssjukhus.

! **Beställ gärna Barncancerfondens metodhandbok som är ett hjälpmedel för elever med förvärvad hjärnskada på: barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker**

Nytt instrument ska mäta hjärntrötthet

Barn som behandlas för cancer kan drabbas av hjärntrötthet. Men för att mäta graden av tröttheten behövs ett instrument.

– Vi ska utvärdera ett formulär där vi mäter hur barnet upplever hjärntrötthet, säger Elin Irestorm, neuropsykolog vid psykologenheten Skånes universitetssjukhus.

Text: Malin Byström Sjödin Foto: Privat

Den som är drabbad av hjärntrötthet beskriver det som att ett lock lägger sig över hjärnan, eller att den kort och gott loggar ut. Det blir svårt med minne, inlärning, koncentration och humör. Men trots att läkare och forskare är överens om att barn som har behandlats för cancer drabbas av hjärntrötthet finns det inte något utvecklat instrument på svenska för att mäta graden av problemen före och efter. Därmed är det också svårt att pröva ut behandlingar eller förstå vilka som riskerar att drabbas och vad som händer när det inträffar.

– Det finns ett bra instrument för vuxna men det går inte att använda på barn eftersom frågorna inte går att översätta till barnens vardag. Jag har länge känt mig uppgiven över att kunskapen om hjärntrötthet hos barn är begränsad. Både i studier och i mötet med mina patienter framkommer det att hjärntrötthet är en sen komplikation som barnen lider mycket av, säger Elin Irestorm.

I studien ska barn mellan 8 och 18 år med hjärntumör eller leukemi tillfrågas om att delta. Även en kontrollgrupp med friska barn ska ingå. I studien ska forskarna undersöka sambandet mellan trötthet och psykiskt välmående samt om hjärntröttheten har något samband med specifika behandlingar, som strålning och cytostatika.

> ”Jag har känt mig uppgiven över att kunskapen om hjärntrötthet hos barn är begränsad.”

– För att mäta graden av hjärntrötthet behöver barnet svara på frågor bland annat kring uppmärksamhet, koncentration och minne. Vi vill också ta reda på varför vissa barn drabbas och andra inte samt hur den drabbade upplever att den mår och vilken tid på dygnet det är som jobbigast, fortsätter Elin Irestorm.

För vuxna som lider av hjärntrötthet finns det mediciner att erbjuda, ofta i kombination med psykologisk behandling och råd om fysisk träning. Men för barn finns det inget att ta till förutom att informera, utbilda och rekommendera anpassningar i skolan.

– I många studier tenderar forskarna att slå ihop alla symptom på trötthet efter barncancer till ”cancerrelaterad trötthet”. Vi tycker dock att det är viktigt att skilja på hjärntrötthet och andra typer av trötthet, som hormonella, säger Elin Irestorm. ●

Elin Irestorm

Titel: Leg psykolog, specialist klinisk neuropsykologi, doktorand.
Placering: Psykologienheten barnsjukvård, Skånes universitetssjukhus.
Anslag: Kliniska forskarmånader 2018–2020.

Känslighet för strålning undersöks i ny studie

Om barn som är känsliga för strålning kan identifieras tidigt i behandlingen skulle sena komplikationer kunna undvikas och barnen rehabiliteras tidigare. Ett sätt att göra det på är att undersöka vilken betydelse olika markörer i blodet har. Text: Malin Byström Sjödin

Kollegorna Malin Blomstrand, läkare och forskare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och Marie Kalm, forskare, ska i ett pilotprojekt mäta markörer i blodet som kan vara kopplade till kognitiva problem efter strålbehandling.

– Ännu har vi inte någon klar uppfattning om mekanismerna och vart det här ska leda oss men vi har en hypotes. Den går ut på att vi ska ta blodprover på drabbade barn. I provet har vi tänkt mäta olika markörer, bland annat inflammatoriska markörer och nervskademarkörer. Vi tror att det är fråga om ämnen som utsöndras av celler vid inflammation eller som är kopplade till skador på nervceller, säger Malin Blomstrand.

Målet med projektet är att få ledtrådar till vilka mekanismer som leder till kognitiva problem efter behandlingen.

– När vi vet vilka barn som löper stor risk att utveckla biverkningar efter strålbehandling är min förhoppning att vi ska kunna erbjuda en skräddarsydd behandling eller åtminstone starta rehabilitering så tidigt som möjligt, säger Malin Blomstrand.

Forskarna vet att cancerdrabbade barn är mer eller mindre känsliga för strålning. Orsakerna till det är flera:

– Skadorna varierar utifrån var tumören sitter, stråldos och hur gammalt barnet är.

Det är också skillnad mellan könen.

– Vi vet att flickor oftare drabbas av problem än pojkar, men vi vet inte exakt varför. Det finns också en individuell känslighet som vi inte vet vad den beror på. ●

Malin Blomstrand

Titel: Specialistläkare onkologi.
Placering: Sahlgrenska universitetssjukhuset.
Anslag: Kliniska forskarmånader 2015-2018.

Canceröverlevare riskerar sämre betyg

Barn som har behandlats för hjärntumör och andra cancerdiagnoser riskerar att få sämre betyg än sina kamrater, visar forskning i våra grannländer. Nu ska en ny studie ta reda på hur det går för svenska barn. Text: Malin Byström Sjödin

Malin Lönnerblad, specialpedagog i neurorehabteamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus samt doktorand vid Specialpedagogiska institutionen i Stockholm, har länge gjort utredningar och bedömningar av barn som har behandlats för främst hjärntumör.

– Barnen lider ofta av hjärntrötthet, kan vara långsamma, trötta och ha huvudvärk. En del har svårt med planering, uppmärksamhet och koncentration. Många kan behöva hjälp med tydlighet, avgränsningar och att få en uppgift i taget. Det kan bli jobbigt med ljud, de kan behöva pauser och få instruktioner på helt andra sätt än sina vänner, förklarar Malin Lönnerblad.

Studier gjorda i Finland och Danmark visar att bland annat barn som har behandlats för hjärntumör, leukemi och non-Hodgkins lymfom riskerar att få sämre betyg än sina jämnåriga kamrater. Men i Sverige finns det ännu ingen sådan studie gjord. Något som Malin Lönnerblad tillsammans med kollegor ska ändra på, hon har just sjösatt en registerstudie bland 3000 cancerbehandlade barn födda mellan åren 1988 och 1996.

> ”Det här kan ge annan information än betygen som bara är en bokstav.”

– Vi ska försöka ta reda på hur cancerbehandlade barn presterar i årskurs nio betygsmässigt jämfört med en kontrollgrupp samt hur barnen presterar på de nationella proven, säger hon.

Barnen kommer att matchas med en kontrollgrupp avseende ålder, kön, bostadsort och föräldrars utbildning.

– Genom att undersöka hur barnen har presterat på de nationella proven kan vi se vilka styrkor och svårigheter de har i svenska, matematik och engelska. På de nationella proven får de dessutom göra tester muntligt, skriftligt och barnen får läsa faktatexter och

Malin Lönnerblad

Titel: Doktorand, specialpedagog.
Placering: Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
Anslag: Kliniska forskarmånader 2016–2017.

Tips för att underlätta undervisningen:

> Diskutera mängden läxor med barnet och familjen.

> Låt barnet få mer tid både för uppgifter och prov, så att hen inte behöver känna sig sämre än de andra.

> Låt barnet börja tidigare med prov för att hen ska kunna lämna in när alla andra gör det.

> Gör en specialpedagogisk utredning om det behövs.

> Se till att lägga in pauser och erbjud tekniska hjälpmedel som appar och dator, och kanske hörselskydd.

> Gör en skriftlig åtgärdsplan för undervisningen tillsammans.

> Utse en person som kan vara kontaktperson för barnet och familjen.

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se

skönlitteratur. Det kan ge en annan information än betygen som bara är en bokstav, säger Malin Lönnerblad.

Målet med studien är att försöka ge en bred bild vilken kan ligga till grund för ett förebyggande och anpassat stöd för de drabbade barnen i skola och förskola.

– De här barnen kan behöva mer tid. Många läser och räknar långsammare. Jag hoppas att min forskning kan leda till att de får mer hjälp.

Även om inte resultatet av registerstudien är färdigt har Malin Lönnerblad mycket erfarenhet av att hjälpa den här gruppen av barn att luta sig mot. En av de största utmaningarna är att barnen ofta har haft en lång frånvaro från skolan. Det kan innebära att de behöver jobba ikapp rent kunskapsmässigt. För att det ska fungera är det viktigt att göra en åtgärdsplan.

– Det är viktigt att det finns en skriftlig plan i skolan på vad man ska göra, att det finns något att utvärdera och titta tillbaka på. Allt man gör bör dokumenteras. För många barn och familjer är det också viktigt att det finns en person utsedd på skolan som kan fungera som kontaktperson och som man vet att man kan vända sig till, tipsar Malin Lönnerblad. ●

Flera studier om betyg

Tre finska registerstudier har visat att barn som behandlats för hjärntumör, akut lymfatisk leukemi och non-Hodgkins lymfom, riskerar att få sämre betyg än jämnåriga. En nyligen publicerad dansk studie visar att de danska barn som har behandlats för cancer ofta har lägre betyg än jämnåriga men att det skiljer sig åt beroende på diagnos.

Att vara tillsammans med djuren hjälper. Linnea har både kycklingar och kaniner som tröstar och lugnar henne när hon kommer hem från skolan. Här gosar Linnea och lillasyster Elsa med gårdens kycklingar.

”Jag vill också gå heldag i skolan”

För snart fem år sedan var Linnea Erebrandt,11, färdigbehandlad för sin hjärntumör. Men kampen var inte över. I dag kämpar hon dagligen mot sin hjärntrötthet och klarar fortfarande bara av att gå halvdagar i skolan.

– Jag önskar jag kunde stanna kvar i skolan hela dagen, gå på disco och leka länge med kompisar, säger Linnea. Text: Sofia Zetterman Foto: Sofia Sabel

Linnea Erebrandt var bara fyra år när hennes föräldrar Sara och Pontus reagerade på att hon ständigt var trött, yr och klagade över huvudvärk. Under två års tid avfärdades de inom vården, men i oktober 2013, när Linnea gick i förskoleklass och började morgonkräkas, gick det inte längre. Familjen åkte till akuten och vägrade åka hem utan en röntgen.

– 30 minuter efter röntgen satt vi i en ambulans på väg mot operation på Sahlgrenska, berättar pappa Pontus.

Diagnosen var pilocytisk astrocytom. En tumör stor som en tennisboll tryckte på Linneas hjärna. Den stängde ventriklarna (vätskefyllda hålrum i hjärnan) och trycket i hjärnan var skyhögt. Hade tumören upptäckts en vecka senare hade Linnea nu inte suttit i soffan och kivats med lillasyster Elsa.

Men det gör hon, och med en elvaårings energi pendlar hon mellan att demonstrera hopp på studsmattan, visa kaninerna och briljera på sin nya 90-kubiks cross. Linnea älskar att vara aktiv; hon älskar skolan, att leka med kompisar, hoppa hopprep, åka konståkning och rida.

Men hennes hjärna orkar inte med kroppens tempo. Den blir snabbt trött – hjärntrött – och då går det inte att vila sig pigg.

Ändå gick Linneas operation bra och tumören var godartad.

– Vi trodde att faran var över och att allt skulle bli som vanligt, berättar Sara.

Men livet blir aldrig mer ”som vanligt” för familjen Erebrandt. Fem år har gått och fortfarande är Linneas sjukdom ständigt närvarande och styr familjelivet. Även om Linnea i dag har utökat skoltiden från 10 minuter – vilket var allt hon orkade med tiden efter operationen – till halvdagar, mår hon långt ifrån bra. Hennes hjärntrötthet gör att hon måste ta pauser varje halvtimme.

– Det är jättetråkigt och jobbigt att jag missar så mycket i skolan. Andra barn får gå länge i skolan och jag får inte det, och de kanske bestämmer att de ska leka efter skolan men då är inte jag där och kan vara med…, säger Linnea.

Att gå på fritids eller leka med en kompis efter skolan är inte aktuellt. Att följa med på skoldisco, spela lagsport, sova hos en kompis eller fira julafton med släkten är också svårt. Allt som riskerar att bli rörigt, med många människor, många intryck och hög ljudnivå fungerar inte.

Linnea måste vila 1–2 dagar både före och efter en aktivitet som att gå på Liseberg. Och trots att hennes kropp är pigg – vilket hon uttryckligen demonstrerar med att göra ett piruetthopp och gå ner i split – så måste hon alltid ha rullstolen med.

– En utflykt är så mentalt uttröttande att Linnea får kraftig huvudvärk och inte orkar koncentrera sig på att gå, förklarar Sara.

– Och då blir jag väldigt arg, tillägger Linnea.

Hela familjen nickar instämmande. Utbrotten som kommer när Linnea pushat sig själv över gränsen är svåra att hantera. Ibland får lillasyster en smäll av bara farten.

Först trodde familjen att Linnea bokstavligen behövde ligga ner och vila, något spralliga sexåringar har svårt för. Först 1,5 år efter operationen fick de lära sig att hon kan vila genom att se om en film, lyssna på välbekant musik eller rita – invanda aktiviteter som inte kräver något av hjärnan.

– Hade vi fått vetat det tidigare hade Linnea troligtvis inte fått kronisk huvudvärk som hon nu lider av, säger Sara sorgset.

Vad är pilocytisk astrocytom?

Pilocytisk astrocytom är en tumörvävnad som bildas i hjärnan. Tumören förekommer oftast hos barn eller unga och den växer långsamt och kan tas bort med kirurgi eller strålbehandling.

”Vi trodde att faran var över och att allt skulle bli som vanligt.”

Många har svårt att förstå hur Linnea klarar att åka en cross som brummar, högljutt. Svaret är att det är en konstant ljudnivå och hon är fokuserad på att köra, då vilar hjärnan, samtidigt som hon tränar fokus och balans.

Det har varit – och är fortfarande – tufft för hela familjen. Varken Sara eller Pontus har kunnat jobba heltid sedan Linnea blev sjuk, och de har båda varit sjukskrivna på grund av utmattning.

– Ingen annan förstår hur det här påverkar oss, det går inte att ha ett vanligt liv. Det syns inte på Linnea att hon är sjuk men hjärntrötthet-heten begränsar henne och oss i så många sammanhang, säger Pontus.

I skolan blir det tydligt att Linnea inte orkar hålla fokus länge. Är det prov behöver hon ta en paus mitt i.

– Vi får tjata på skolan hela tiden att de ska ta hänsyn till Linneas hjärntrötthet, säger Sara.

Som tur är kan Sara, som själv är lärare, stötta Linnea extra så att hon inte halkar efter för mycket.

– Men man ska inte behöva vara lärare för att ens barn ska klara skolan. Och som lärare ser jag också vad Linnea inte klarar, som andra jämnåriga kan, som att skapa struktur och läsa längre texter.

>

Elvaåriga Linnea Erebrandt är färdigbehandlad för sin hjärntumör men inte frisk. Och inte heller sjuk. ”Det blir ett icketillstånd, säger mamma

Att vara hjärntrött är inte att vara ”kroppstrött”.

Biten med kompisar är tuffast. Det blir mer och mer märkbart att Linnea hamnar utanför gemenskapen. Hon missar flera ämnen och lektioner. Musik och idrott funkar inte alls. Inte heller kan hon äta med kompisarna i matsalen, där det är många barn och hög ljudnivå.

Just ljudet av bestickskrap mot tallrik är extra påfrestande. Hemma har familjen bytt ut porslinet mot plasttallrikar.

Sara oroar sig för framtiden. Kommer Linnea ens att klara gymnasiet? Det blir allt svårare uppgifter, större textmängder, längre skoldagar, fler läxor och tuffare att hänga med.

– På högstadiet blir det ny klass, nya lärare och hon måste hålla ordning på tider och böcker och gå mellan klassrum – det kommer inte att bli lättare.

I princip alla barn som drabbas av hjärntumör, men även barn med andra cancerdiagnoser, får hjärntrötthet. Ändå pratas, skrivs eller forskas det knappt om hjärntrötthet hos barn.

– Det känns viktigt att lyfta fram hjärntrötthet mer. Vi har hela tiden saknat information och saknat att få prata med andra i samma situation, säger Sara.

Själva har de fått kämpa för att få kunskap, kämpa för att Linnea ska få den rullstol hon behöver, kämpa för att få en resurs i skolan, kämpa för att få webbsända lektioner som Linnea kan följa via sin ipad hemifrån.

– Det känns i mammahjärtat att dottern inte kan vara med som alla andra, säger Sara.

Men med tiden har skolsituationen blivit bättre. I dag möter Linneas lärare henne varje morgon, hon får gå in i klassrummet före kamraterna och hon har fått en plats med en ljudisolerad tavla bakom sig.

Hade Linnea och hennes familj fått mer stöd hade livet sett annorlunda ut.

– Nu fanns det ingen tid till återhämtning för oss ens när vi var sjukskrivna. Linnea kom hem elva på förmiddagen och vi vågade inte lämna henne ensam. Hade hon haft en egen resurs och en lugn skolmiljö så hade hon kunnat

”Vi har hela tiden saknat information och att få prata med andra i samma situation.”

Linnea Erebrandt

Ålder: 11 år.
Diagnos: Pilocytisk astrocytom.
Familj: Mamma Sara och pappa Pontus, lillayster Elsa, 8, kaninerna Stampe och Sigge och hönorna Molly, Guldis och Fladdermaja och tuppen Felix.
Bor: Sandared, Borås.

Hela familjen Erebrandt samlade i soffan.

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se

stanna längre i skolan. Men har man ett sjukt barn och blir sjuk själv, då har man inte kraft att bråka om att få hjälp.

Även lillasyster Elsa har kommit i kläm på grund av sjukdomen. När Linnea har behövt lugn har Elsa behövt aktivering. Familjen har också tappat en del vänner som inte förstått att familjen hela tiden måste anpassa sig efter Linneas ork.

– Vi kan bara ta emot besök i en timme, sedan orkar hon inte mer. Att ta med en kompis hem från skolan funkar inte. Det är tufft att som förälder ständigt säga nej när jag ser hennes frustration – hon vill ju stanna i skolan och vara med kompisar! Men leker hon med en kompis ett par timmar så orkar hon inte skolan dagen efter.

Linnea längtar efter att få gå en heldag i skolan och hennes föräldrar längtar efter ekorrhjulet med skjutsande till aktiviteter och få vardagen att gå ihop som ”vanliga människor” klagar över.

Men om Linnea inte får den vila hon behöver leder det till regelrätt utbrändhet eftersom hennes hjärna ligger på en konstant stressnivå.

Familjen har lärt sig att se när Linnea nått gränsen.

– Det syns väldigt tydligt i hennes ögon när hon är trött, då kopplar hon bort och då har det gått för långt.

Först när Linneas hjärna har växt klart vet man säkert hur framtiden ser ut vad gäller hjärntröttheten.

– Först då ser vi om hon kommer få tillbaka 50, 60 eller 70 procent av sin normala kapacitet. Men hon blir aldrig 100 procent igen, säger Pontus.

Familjen sätter hoppet till att forskningen kan hitta ett botemedel för hjärntrötthet i framtiden.

– Jag drömmer om en mirakelmedicin. Men till dess kan man utbilda folk i skolan och inom vården, på hur man bäst kan stötta de här barnen, säger Sara.

Tips till andra med hjärntrötta barn

- Prata med andra som är i samma situation – det underlättar att få höra om andras upplevelser och utbyta erfarenheter.
- Begränsa barnet. Du som vuxen måste sätta gränser för vad barnet orkar – men glöm inte att det som är roligt ger energi!
- Tillåt skärmvila. Det är okej med spel eller film på surfplattan en stund om det gör så att barnet återhämtar sig och hjärnan vilar.
- Byt aktivitet ofta. Ägna max en halvtimme åt något – sedan är det dags för paus!
- Boka en psykolog. Se till att både barnet, föräldrarna och familjen får prata med en psykolog om det de går igenom.
- Be om förståelse. Var tydlig mot dina närstående och omgivningen att de måste visa hänsyn och t ex åka hem efter en timme trots att barnen vill leka mer.
- Låt mor- och farföräldrar prata direkt med läkarna så att läkarteamet kan förklara för dem hur de bäst kan hjälpa till och så de kan få ställa sina frågor.

Ny lovande leukemistudie

Barn med högriskvarianter av T-cellsleukemi påvisade en tydligt ökad överlevnad med kombinationsbehandling där läkemedlet nelarabin ingick, enligt en ny amerikansk studie.

Sjukdomen akut lymfatisk leukemi av T-cellstyp, T-ALL, är mycket allvarlig och patienter som drabbas av återfall har dålig prognos. Det är därför viktigt med bra primärbehandling. Nästan 1 900 barn och unga ingick i studien, vilket är den största någonsin på området. Behandlingsresultaten för samtliga patienter i den randomiserade studien anses vara goda. 90 procent av patienterna levde efter fyra år, och hos 84 procent kunde inga cancerceller hittas. Särskilt bra hjälptes de med medelhög- eller högriskvarianter av T-ALL.

10,5

miljoner kronor

› delade Barncancerfonden ut i den senaste medtekutlysningen, till åtta olika forskningsprojekt.

Tumörcellens fyra strategier

En kartläggning av arvsmassan i cancerceller hos barn visar att dessa kan utvecklas enligt fyra olika huvudspår. Forskarna kunde också visa att två av dessa har ett samband med återfall i sjukdomen. Om två av strategierna fanns i en tumör vid insjuknandet, innebar det en risk för återfall i sjukdomen på över 50 procent.

– Samma två strategier återfanns när vi analyserade återfallstumörer. Det verkar alltså som att vissa cancerceller redan från början är tränade till att på egen hand kunna skapa ett återfall, säger David Gisselsson Nord som lett studien.

Studien som har letts av forskare vid Lunds universitet har delvis finansierats av Barncancerfonden.

Barnleukemi kan börja redan i fosterstadiet

BILD: SHUTTERSTOCK

Forskare i Lund har sett att den vanligaste formen av barnleukemi, ALL, kan ha sin början i den tidiga fosterutvecklingen när immunsystemet utvecklas.

Teorin bakom den nya studien är att barnleukemi har sitt ursprung i det växande fostrets blodceller. I studien har forskarna undersökt en specifik mutation i B-celler, en typ av vita blodkroppar, som är den vanligaste orsaken till att barn drabbas av ALL (akut lymfatisk leukemi). Mutationen är mycket sällsynt hos vuxna med leukemi och därför tror forskarna att den kan ha inverkan specifikt på det växande fostrets immunceller.

– Vi hittade en speciell förstadiecell som kunde växla mellan att forma olika typer av immunceller, förklarar Charlotta Böiers, forskare vid avdelningen för molekylärmedicin och genterapi, Lunds universitet.

Först bildade dessa förstadieceller makrofager, som är en celltyp som ingår i det ospecifika immunförsvaret, men växlade sedan till att bilda framför allt B-celler.

– Den här processen är unik under fosterutvecklingen då immunförsvaret bildas och det kan ha betydelse för utvecklingen av ALL.

För att genomföra studien har forskarna arbetat med pluripotenta stamceller, som kan skapas från till exempel hudvävnad. Utifrån detta byggde de en modell för processen.

– Nu vill vi se om det går att förändra genetiken i cellerna och undersöka om sjukdomsförloppet kan förändras. Vi hoppas att vår modell kan leda till nya läkemedel.

Studien, som har letts av professor Tariq Enver, är ett samarbete mellan Lunds universitet och University College London.

Ny behandling mot neuroblastom

Neuroblastom är en av de mest aggressiva formerna av barncancer, och den behandling som finns i dag är behäftad med svåra biverkningar. Nu har ett forskarteam vid Karolinska institutet och Karolinska universitetssjukhuset upptäckt en ny möjlig behandling för neuroblastom som riktar in sig på tumörens stödvävnad, de så kallade stromacellerna.

Genom att hämma tillväxten av det inflammationsdrivande ämnet prostaglandin, som produceras i stromacellerna, har forskarna kunnat påvisa minskad tumörtillväxt i möss med neuroblastom. Forskningsprojektet, som syftar till att öka överlevnaden för dem som drabbas av neuroblastom, är delvis finansierat av Barncancerfonden.

Sämre sexuell hälsa efter cancer

Unga canceröverlevare upplever negativ kroppsuppfattning och sexuell hälsa, enligt en ny avhandling av Maria Olsson, specialistsjuksköterska på Sahlgrenska akademin.

Både kvinnliga och manliga canceröverlevare kände sig mindre attraktiva på grund av kroppsliga ärr jämfört med kontrollgruppen, de rapporterade också lägre tillfredsställelse beträffande sexuell funktion. Huvudsakligen förklaras detta av psykologiska snarare än fysiologiska biverkningar till behandlingen. Det visar att sjukvården behöver möta överlevarnas känslor och erbjuda psykologiskt stöd samt undersöka möjligheter att förbättra ärrens utseende.

BILD: SHUTTERSTOCK

”Vi är många som stöttar Burhan”

Det kan vara svårt att veta hur man ska bete sig när en kompis blir sjuk. Kan man fortsätta höra av sig? Får man hälsa på? Vad kan man hjälpa till med? För klass 6C i Nytorpsskolan utanför Göteborg är svaret givet. När deras klasskompis Burhan Ali blev sjuk i cancer bestämde de sig för att göra något tillsammans, och nu har de samlat in över 13 000 kronor till Barncancerfonden i hans namn.

Text: Cecilia Billgren Foto: Anna-Lena Lundqvist

För klasskompisarna Betoll Jasim, Maya Raziullah, Zainab Ali Kahn och Felicia Zahirovic Cortes är det självklart att stötta och hjälpa sin sjuka kompis.

Zainab Ali Kahn, Felicia Zahirovic Cortes, Maya Raziullah och Betoll Jasim håller kontakten med Burhan med hjälp av sociala medier.

Utanför fönstren lockar försommaren med soligt och varmt väder, men inne i ett av Nytorpsskolans klassrum i Angered utanför Göteborg sitter klass 6C och jobbar koncentrerat. Det är en knapp månad kvar till sommarlovet, och det är mycket som ska hinnas med. Några elever sitter vid bänkarna som är placerade i en U-form, några sitter vid ett större runt bord i andra ändan av rummet.

Runt om i klassrummet kan man se resultatet av olika projekt som klassen jobbat med under året, på informativa planscher, teckningar och illustrationer. På en stor tredelad vikvägg som står lutad mot en vägg har eleverna skrivit ”#FUCK CANCER” med stora svarta bokstäver. På samma vikvägg sitter en bild på en leende pojke, pantkvitton och fakta om hur man ska göra för att leva mer miljövänligt.

Precis i början av höstterminen fick de veta att en av deras klasskompisar, Burhan Ali, drabbats av akut myeloisk leukemi, AML. Strax därefter bestämde klassen att de ville göra ett projekt i hans namn, och resultatet blev en insamling till Barncancerfonden. Barnen har samlat flaskor och burkar, gått skräpletarpromenader, sålt fikabröd och uppmanat sina föräldrar och syskon att bli mer miljövänliga, allt för att bidra till Burhans insamling.

”Burhan gillar kebab, jag tycker att vi ska ta med oss kebab härifrån Hammarkullen och äta på kalaset.”

– Vi har också haft kafé för resten av skolan, säger Betoll Jasim, en av tjejerna i klassen, när lektionen avslutats och de flesta barnen gått hem för dagen.

Vi sitter vid ett runt bord inne i klassrummet. På bordet ligger färgglada runda konfettibitar som blivit kvar från när klassen tidigare under dagen fick i uppgift att skriva en dikt till Burhan på fina färgglada papper.

Vi pratar vidare om miljöprojektet och insamlingen. Kaféet som klassen ordnade för sina skolkamrater blev en succé, de sponsrades av företag i närheten och fick mängder av kakor, bullar och chips. Men tjejerna konstaterar att det blev ganska stressigt när så gott som alla i hela skolan dök upp och var fikasugna.

Klassens lärare och mentor Natika Kader.

Eleverna skriver dikter till Burhan Ali.

– Vi samlade in 3 642 kronor på två timmar, säger Zainab Alikhan och ser stolt ut.

Insamlingen till Barncancerfonden har gått över förväntan och målet är redan uppnått.

– Vi hade som mål att samla in 10 000 kronor, och nu är vi uppe i 13 642 kronor, säger Maya Raziullah.

Det råder ingen tvekan om att klassen tar insamlingen på allvar, ner till sista kronan har de full koll på hur mycket pengar som samlats in. Deras lärare Natika Kader har också lovat att det blir kalas när målet uppnåtts, vilket säkerligen bidragit till motivationen. Men framför allt ville klassen göra något för sin sjuka kompis, så för dem är det självklart att även Burhan ska få vara med och fira den lyckade insamlingen. Nu är de i full färd med att planera för ett kalas på sjukhuset. Eftersom Burhan är inne i en känslig fas i behandlingen och därför infektionskänslig, så har de fått möjlighet att ha kalaset utomhus.

–Burhan gillar kebab, jag tycker att vi ska ta med oss kebab härifrån Hammarkullen och äta på kalaset. Och tårta, vi måste ha tårta på kalaset, säger Zainab.

Tjejerna berättar att några från klassen redan varit och hälsat på honom en gång på sjukhuset. Tillsammans skramlade de ihop pengar till ett Fifa-spel som de överlämnade.

– Det var väldigt roligt att träffa honom, men hans utseende har förändrats ganska mycket på grund av medicinerna, säger Zainab, och fortsätter berätta om hur de fick passera igenom en ventilationssluss och tvätta händerna extra noggrant innan de fick komma in till sin klasskamrat.

– Han kan lätt bli smittad annars, fyller Maya i.

Många i klassen har känt varandra sedan förskoleåldern, och de har blivit en sammansvetsad grupp om 14 elever som håller ihop och stöttar varandra.

Vi pratar lite om vad man kan göra som kompis till någon som är sjuk, hur man på bästa sätt kan stötta och finnas till, trots att kompisen inte är närvarande i skolan.

– Man ska vara ärlig och snäll, säger Betoll.

De andra tjejerna nickar. Men det kan också vara svårt att vara alltför ärlig, speciellt när det handlar om en kompis som är så pass sjuk som Burhan är.

– Om han frågar mig en sak så försöker jag att svara ärligt. Men jag säger också alltid att vi hoppas på det bästa, jag försöker vara positiv och säga att vi kämpar tillsammans, säger Zainab.

>

Klassens bästa tips för att stötta:

> Samla in pengar till Barncancerfonden, pengarna går till forskning som kan hjälpa er kompis.

> Håll kontakten med den som är sjuk via sociala medier eller sms. Det är enklare än att träffas, speciellt om kompisen är infektionskänslig.

> Bli inte arg eller ledsen om den sjuka kompisen inte svarar eller är aktiv på sociala medier, hen är kanske bara trött av sin behandling.

> Visa att ni inte har glömt bort er sjuka kompis, utan berätta om vardagliga saker som händer, om drama i klassen eller vad ni jobbar med just nu i skolan.

Klasskompisarna skickar en hälsning till Burhan. Från vänster: Betoll Jasim, Maya Raziullah, Felicia Zahirovic Cortes, Zainab Ali Kahn, läraren Natika Kader, Kevin Nguyen, Hassan Madi och Tân Phát Ngô.

Betoll Jasim och Maya Raziullah arbetar koncentrerat.

Hassan Madi och Tân Phát Ngô saknar sin sjuka klasskompis.

Tjejerna pratar också om hur viktigt det är att de fortsätter höra av sig till Burhan, även fast de inte kan träffas så ofta.

– En bra kompis glömmer inte bort någon, säger Maya, och de andra håller med.

Tack vare sociala medier kan de ha kontakt med Burhan på ett enkelt sätt, och de skickar ofta meddelanden och bilder via snapchat och instagram.

– Jag tror han tycker om att höra om det varit nåt drama i klassen, säger Zainab och de andra tjejerna fnissar till.

De säger också att de ofta berättar vad de gjort under dagen, så att han ska känna att han fortfarande är delaktig i klassens arbete.

– Vi är många som är med honom och stöttar honom, säger Zainab.

Läraren Natika berättar att det varit lite upp och ner med Burhan under läsåret. I slutet av höstterminen blev han sämre och blev inlagd på intensiven. Då var det ganska tyst under en period, och barnen märkte att han inte var på sociala medier lika mycket som tidigare.

– Jag är noga med att säga till barnen att de inte ska bli sårade eller sura om Burhan inte svarar eller kommenterar om de snappar eller skickar meddelanden på instagram. Han blir jätteglad när de hör av sig, men det är inte alltid han orkar svara, säger Natika.

Nu under våren har klassen haft mer kontakt med Burhan, och han blir långsamt starkare och piggare igen. Han svarar oftare, och ibland är han med på lektionerna via en ipad som Natika ställer upp på hans bänk.

Värmen och den långa skoldagen börjar ta ut sin rätt, och de fyra tjejerna som suttit kvar i klassrummet börjar snegla mot sina mobiler.

” Jag tror han tycker om att höra om det varit nåt drama i klassen.”

– Det är okej tjejer, ni kan gå, säger Natika. Jag städar, hojtar hon efter dem och börjar gå runt i klassrummet och samla ihop papper, pennor och saxar på en liten vagn.

Hon berättar att Burhan blev sjuk under sommaren 2017. När det gått några dagar på höstterminen och han inte kom till skolan ringde Natika hem till familjen utan att få svar. Efter någon vecka ringde pojkens pappa tillbaka, och berättade då att Burhan fått cancer. Hon väntade ungefär en vecka innan hon berättade för resten av klassen.

– Jag har varit lärare länge, men jag har aldrig varit med om att det varit så tyst i klassen som då, säger Natika.

Hon var noga med att tala om att de alltid kunde komma och prata med henne och fråga om det var något de undrade över. Hon pratade också med barnen om att det finns olika sätt att hantera den här typen av besked på, och att alla sätt är bra. >

Akut myeloisk leukemi (AML)

- AML är den ovanligare formen av leukemi. Omkring 10 procent av leukemifallen är AML.
- Överlevnaden är omkring 60 procent.
- Cancern drabbar benmärgen i en av de två grupperna av vita blodkroppar, granulocyter.
- Behandlingen sker med bland annat strålning och cytostatika, men även benmärgstransplantation kan krävas för högriskpatienter. Behandlingen pågår i ungefär ett år.

Hela klassen har varit engagerad i ett projekt där de samlat flaskor och burkar.

” Jag sa att här i klassen respekterar vi varandras olikheter, och vi har en acceptans för att man kan reagera olika.”

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se

– Vill du vara ledsen är det okej, vill du bara vara som vanligt och gå ut och spela fotboll så är det också okej. Jag sa att här i klassen respekterar vi varandras olikheter, och vi har en acceptans för att man kan reagera olika.

Natika försöker hitta en balans i barnens vardag, så att inte alltför mycket handlar om deras sjuka kompis. Hon finns där för dem om de vill prata, och kan ibland märka att någon är lite extra deppig, kanske pratar mycket om sjukdomen eller om Burhan. Då försöker hon vara så saklig som möjligt.

– Jag brukar säga att han kämpar, men att vi hoppas på det bästa.

Hon har också bra kontakt med Burhans sjukhuslärare, och om barnen frågar någonting som hon inte kan svara på hör hon av sig till henne och får hjälp att ta reda på mer.

Till hösten börjar barnen högstadiet, och Natika tror att Burhan kommer att få hemundervisning i 7:an. Klassen kommer också att få en annan klassföreståndare, men Natika är säker på att barnen kommer att fortsätta hålla ihop och stötta sin sjuka klasskamrat.

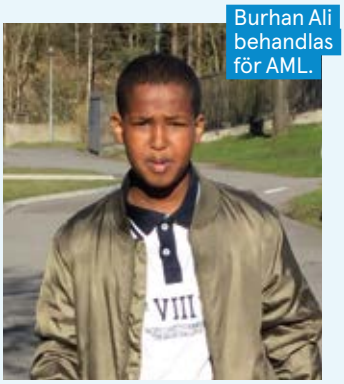
– Jag är inte orolig, de kommer att fortsätta höra av sig till Burhan även när inte jag är i närheten. De vet hur man är en bra kompis!

Burhan Ali: Jag saknar skolan

Under sin behandling för akut myeloisk leukemi, AML, på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg går Burhan Ali i sjukhusskola. Med hjälp av sjukhusläraren Carina Eriksson har Barn&Cancer fått ställa några frågor till honom.

Text: Cecilia Billgren

Just den här dagen i slutet på maj har Burhan och Carina pratat om en bok de läst, ”Pojken med randig pyjamas”. Det är en bok som handlar om en oväntad vänskap mellan två pojkar i skuggan av andra världskriget. Dessutom har de övat franska fraser och ord, och tillsammans gått igenom de frågor som Barn&Cancer skickat med.



Burhan Ali behandlas för AML.

Burhan, hur känns det att inte kunna gå i skolan och inte kunna träffa dina kompisar så ofta?

– Inte bra, det är tråkigt. Jag saknar allt som har med skolan att göra.

Dina klasskompisar hör ofta av sig på snapchat och andra sociala medier, vad tycker du om det?

– Då känns det bra, det är roligt att höra av dem.

Hur var det när kompisarna kom och hälsade på dig på sjukhuset?

– Det var bra och roligt. Jag spelade Playstation med dem.

Hur mår du just nu?

– Bra, men jag kan inte gå till min vanliga skola. Jag är väldigt infektionskänslig nu. Om någon där är sjuk blir jag lätt smittad, och det är svårare för mig att bli frisk igen om jag smittas.

FRÅGOR & SVAR

Barn&Cancers experter svarar på läsarnas frågor

BILD: SHUTTERSTOCK

Rätt till stöd?

Mitt barn som har genomgått cancerbehandling har svårt att hänga med i skolan. Vi upplever inte att vi får det stöd hon behöver i skolan. Vilken rätt har vi till stöd och vem ska vi vända oss till för att få hjälp?

Svar: Skollagen (SL) är mycket tydlig med att alla elever ska få det stöd som eleven behöver. Så här står det bland annat:

I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. (SL 1 kap 4 §).

Om du inte tycker att din dotter får det stöd som hon har rätt till, går du den här vägen: Först klasslärare och sedan rektor. Hjälper inte det så får du kontakta rektors chef. Det finns till slut även en möjlighet att anmäla bristen på stöd till Skolinspektionen.

För att få ett bollplank kan du kontakta er konsultsjuksköterska och/eller sjukhuslärare.

På Barncancerfondens hemsida kan du hitta ”Rätt till stöd i skolan för elever med cancer”.

Björn Olsson, tidigare chef vid sjukhusskolan vid Akademiska sjukhuset

Hur behålla kompisar?

Mitt barn är väldigt mån om att ha kvar sina kompisar i klassen och känna sig delaktig socialt trots att hon genomgår behandling och ofta är borta. Hur kan skolan och vi hjälpa henne?

Svar: Det är skolans uppdrag att såväl främja elevens lärande såväl som personliga och sociala utveckling. Skolan ska därför på något sätt organisera kontakten så att din dotter känner att hon hela tiden är med i klassen, trots att hon inte fysiskt kan vara där. Exempel på aktiviteter som skolan kan göra är att: skicka hem veckobrev, ordna så att eleverna skickar hem brev/teckningar, Skype-kontakt med klassen, klasskamrater besöker din dotter på sjukhuset och/eller hemma. Hoppas att skolan även erbjuder hemundervisning.

Björn Olsson, tidigare chef vid sjukhusskolan vid Akademiska sjukhuset

Kan cancer ”gömma sig”?

Man läser ibland om att cancerceller ”gömmer sig” och att det kan finnas ”slumrande” metastaser och att barnet därför svarar sämre på behandling. Vad menas med det?

Svar: De maligniteter vi vet har en benägenhet att bilda metastaser (dottertumörer) kan ha gjort detta redan vid en första diagnos. Då syns de inte på de röntgenbilder vi tar som del i den primära utredningen. Dessa dottertumörer kallas för mikrometastaser. Det är av denna anledning som vi ofta startar behandlingen med cytostatika, dels för att om möjligt krympa primärtumören men också för att på ett tidigt skede få mikrometastaserna att försvinna innan de hunnit rota sig och förökat sig på den plats där de finns.

Det finns också en mekanism som kan vara orsak till återfall. Primära tumörceller utvecklar under behandlingen en okänslighet mot de cytostatika vi ger och ligger då slumrande fram tills behandlingen avslutas. Då startar tillväxt och ett återfall i sjukdomen, som då förstås också blir svårare att behandla med cytostatika igen.

Mikael Behrendtz, barnonkolog.

Tumörer som sprider sig?

Har vissa barncancertumörer lättare att sprida sig och bilda metastaser? Vilka i så fall och varför?

Svar: Absolut! Förmågan att metastasera uppfattar man som en del av den elakartade tumörens karaktäristika. Tendensen att metastasera (och även vilka organ tumören sprids till) bestäms av tumörsjukdomens ”biologi”/ursprungscell, samt vilka genetiska förändringar som skett när cellen blev en cancercell. Eftersom ursprungscellen är olika för de olika tumörformerna och de genetiska förändringarna ofta skiljer sig även mellan tumörer av samma ursprung kommer tendensen att metastasera att variera betydligt.

Mats Heyman, barnonkolog

Gåvor från små företag?

Jag driver ett mindre företag som inte har råd att sponsra välgörenhet med jättebelopp. Vi vill ändå bidra till Barncancerfonden. Hur gör vi?

Svar: Ett enkelt sätt för företag och föreningar att bidra till vår verksamhet är att bli Barnsupporter. För ett fast årsbidrag får ni använda Barnsupporter-märket på er webbplats och en mejlsignatur som tydligt visar att ni är med och tar fajten mot barncancer. Färdiga paket finns för 12 000 kronor och 30 000 kronor. Vill man hellre ge en valfri gåva vid ett enstaka tillfälle är självklart det också välkommet. Läs mer på www.barncancerfonden.se/for-foretag.

Ylva Andersson, Barncancerfonden

HAR DU EN FRÅGA?

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

Kämparanda och glädje på Vårruset

Chantal Palm, nu cancerfri, berättade om sina erfarenheter.

Marie Serneholt gör high-five med en av kvällens yngsta löpare, Julia Roshult, snart 5 år. ”Jag har en ny springtröja”, säger Julia stolt.

Under årets upplaga av det turnerande motionsloppet Vårruset samlades 1,5 miljoner kronor in till forskningen om barncancer. Sedan Barncancerfonden 2017 kom in som samarbetspartner har antalet deltagare ökat, i år sprang 92 000 tjejer på 21 orter runt om i Sverige. Även i år hölls uppskattade samtal med unga canceröverlevare.

Text: Cecilia Billgren Foto: Helen Karlsson

I vimlet på den stora gräsplanen ute vid Frescati norr om Stockholm går Chantal Palm, 25, omkring i kvällssolen med en jättestor pappram formad som ett inlägg på Instagram. Chantal är en av Barncancerfondens representanter på Vårruset, hon drabbades 2002 av den ovanliga hjärntumören Germinom. Hon är cancerfri, men har bestående men i form hjärnskada och hörselskada. Även fast Chantal lätt blir hjärntrött var det självklart att ställa upp som volontär under Vårruset.

– Jag vill finnas där för andra barn. Jag hade behövt stöd när jag var sjuk, men nu kan jag kanske hjälpa någon annan i stället, säger Chantal.

Hon berättar om en händelse då hon och en kompis stod med en bössa och samlade in pengar till Barncancerfonden, och en tant kom fram och sa att insamlingar inte fungerar och att pengarna aldrig kommer några barn till glädje.

– Hon hade ju fel! Vi som har överlevt cancer är ju ett levande bevis för att pengarna visst kommer barn till glädje, att pengarna som samlas in verkligen går till forskning. Jag vill visa att vi finns.

Konferencier under hela turnén, och den som får prata med överlevare som Chantal från scenen, är artisten och programledaren Marie Serneholt.

– När jag tackade ja till det här hade jag ingen aning om att Vårruset var så stort! Men det har varit jätteroligt att åka runt i Sverige och träffa alla människor, det är en sån positiv stämning och härlig energi överallt, säger Marie.

Hon berättar att hon lärt sig mycket om barncancer genom samtalen med överlevarna.

– Jag visste inte att det är så många överlevare som får men för livet. Men det som är så fint är att alla överlevare som jag har träffat bär på en sån otrolig livsglädje, det har verkligen smittat av sig!

Hon hoppas att kunna bidra till att sprida budskapet om Barncancerfondens viktiga arbete.

– Vårruset bidrar ju med 15 kronor till Barncancerfonden för alla löpare, och genom att lyssna på överlevarnas berättelser så kanske de som deltar och springer vill fortsätta att stötta och bidra även efter den här kvällen.

För Marie Serneholt har arbetet med Vårruset och Barncancerfonden också varit viktigt på ett rent privat plan. I höst blir hon själv mamma för första gången, till två tvillingpojkar.

– Nu när jag själv är på väg att få barn kan jag relatera till barncancer på ett annat sätt än förut. Jag tänker på när en tjej berättade att hon förlorat sin lillasyster som inte ens blev 4 år gammal. Det är ju jättesvårt att ta in, och svårt att ens förstå. 80 procent överlever barncancer i dag, men det är för lite!

Därför springer vi med blå nummerlapp

Vårruset skänker 15 kronor per deltagare till Barncancerfonden. De som dessutom skänker minst 50 kronor extra får en speciell blå nummerlapp.

Anna Boström, Lena Fredriksson, Ann Berglund och Moa Johandersson:
”Det är så enkelt att bidra lite extra när man ändå anmäler sig. Det är ju det viktigaste som finns, barnen!”

Mathilda Ågren och Ingela Sundberg:
”Det är så enkelt att skänka lite extra pengar, det är inte dyrt och pengarna går till en viktig sak.”

Michelle Johansson:
”Det känns bra att ge lite extra pengar. I år är det andra gången jag springer.”

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/barncancerfondennorra

Barncancerfonden Mellansverige
facebook.com/bcfmellan

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

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

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

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

Konferens för unga överlevare

Den 2-4 november arrangeras för femte året i rad Maxa livet-konferensen, som riktar sig till vuxna som har haft cancer som barn, samt syskon till personer som haft cancer som barn. De fyra tidigare åren har den varit på Aronsborg i Bålsta, men i år flyttas den till Varbergs Kusthotell. Under helgen kommer det att bli föreläsningar blandat med kreativa och fysiska aktiviteter, samt tillfällen för deltagarna att bara prata och dela med sig av sina erfarenheter.

– Det finns ett stort behov för vuxna barncanceröverlevare och deras syskon att träffas och dela erfarenheter, lära sig nya saker om sin diagnos och att få inspiration och metoder för att hantera vardagen efter sjukdomen. Många av oss har dessutom känt varandra i många år och setts på tidigare konferenser och ungdomsstorläger, hälsar André Idegård, Christoffer Dehman, Emma Sernemyr, Michelle Vega och Nathalie Friberg från referensgruppen för Maxa livet-konferensen.

Insamlingsgala med Dogge

STOCKHOLM GOTLAND. Lördagen den 29 september arrangeras en insamlingsgala till förmån för Barncancerfonden Stockholm Gotland. Det blir en heldag med olika aktiviteter på Tappströmsskolan på Ekerö utanför Stockholm.

Under dagen kommer det att hållas auktioner med fina föremål från flera olika företag. Dessutom sker en insamling via ”Panta för barnen”, där alla besökare uppmanas att ta med sig pantburkar och flaskor för att lämna under dagen. All pant går oavkortat till Barncancerfonden Stockholm Gotland. Flera kända artister kommer att uppträda under dagen, bland andra rapparen Dogge Doggelito, Emly Clausen och Chris Kläfford.

Vi ses på Ekerö!

FOTO: LUIS ROMERO © RIOGRANDE PRODUCTION

Agust och Melker Axelsson åker karusell.

Full fart på Grönan

MELLANSVERIGE. I början av juni arrangerade BCF Mellansverige sin populära utflykt till Gröna Lund i Stockholm. 104 medlemmar följde med för en heldag tillsammans.

– Det var en jättelyckad dag på alla vis, berättar Ulrika Andersson som var med och arrangerade resan.

Rysligt mysigt på Halloween

ÖSTRA. Mitt i höstmörkret bjuder Barncancerfonden Östra in sina medlemmar till en eftermiddag med både mys och spänning. Den 3 november hälsar ett par halvskumma typer från Villa Fridhem i Kolmården välkomna till aktiviteterna, och därefter bjuds det på en spöklik afternoon tea-buffé och en rad spännande aktiviteter med Halloween-tema för alla barnen.

FOTO: SHUTTERSTOCK

Familjen Litfeldt på Liseberg.

Strålande sol och gemenskap

VÄSTRA. Den 27 maj arrangerade Barncancerfonden Västra en lyckad heldag för cirka 150 familjer på Liseberg i Göteborg. Parken öppnade lite tidigare för föreningen så alla kunde åka en stund utan att köa, och sedan avnjöts en gemensam lunchbuffé på Rondo.

– Vi fick en härlig heldag tillsammans, full med bus, läskiga och galna åkattraktioner och god mat. Dessutom många trevliga möten med goda vänner som vi inte träffat på länge, säger familjen Litfeldt från Kungsbacka.

Sommarvecka på Byske havsbad

NORRA. Medlemmar i Barncancerfonden Norra fick under sommaren chansen att boka ett sommarboende i föreningens regi på femstjärniga Byske camping. Erbjudandet blev mycket uppskattat hos medlemmarna och alla veckor i strandstugan bokades snabbt upp.

FOTO: SHUTTERSTOCK

Familjer på äventyr

ÖSTRA. Att åka på resa tillsammans kan leda till nya vänskaper både bland stora och små. Under augusti packade därför drygt 30 familjer från BCF Östra in sig i bussar och drog till Danmark för en äventyrlig resa. Där blev det både avkoppling och full fart på äventyrsbadhotellet The Reef i Fredrikshavn och Fårup sommarland. Resan blev mycket lyckad, och en fin avslutning på sommarlovet för barnen.

Succé för samtalsdagar

Lena Lidén, mormor till Elias som drabbades av en hjärntumör.

Under sommaren har flera samtalshelger för mor- och farföräldrar hållits i de olika regionala föreningarna. Lennart Björklund, psykoterapeut, har varit samtalsledare och föreläsare, och har pratat bland annat om vad man kan göra för att stötta och hjälpa sina barn och barnbarn när familjen drabbas av cancer.

Lena Lidén från Avesta är mormor till åttaåriga Elias som drabbades av en hjärntumör förra hösten, och både hon och hennes man deltog i träffen i Uppsala den 26 maj.

– Det var en jättebra dag, framför allt att få träffa andra som är i samma situation som vi är och prata och ventilera sina känslor, säger Lena Lidén.

En av de saker hon har tagit med sig ifrån samtalsdagen är att det är viktigt att försöka leva som vanligt, att det är okej att ha roligt ibland även om man har ett barnbarn som är sjukt.

– Vi kan ju inte bara sitta vid köksbordet och tomglo ut genom fönstret. Även om hela den här situationen har lagt sig som en grå filt över vår tillvaro, så försöker vi leva som vanligt. Det var skönt att få höra att man får ha roligt ibland. Jag tror att man måste det, annars deppar man ihop fullständigt.

Kommande datum för samtalsdagar:

15/9 Östra
6/10 Södra
13/10 Västra
20/10 Stockholm Gotland
27/10 Norra

Julstämning för familjer som mist

VÄSTRA. När ett barn saknas i familjen blir julen en känslosam tid, och gemenskap med andra som också saknar ett barn blir extra viktig. Barncancerfonden Västra bjuder därför in familjer som mist till en julbordsweekend på Bohusgården den 24-25 november. På programmet står god mat, övernattning och vinterbad. Plats finns för 50 familjer. Anmälan sker på: barncancerfonden.se/vastra

Gemensamt stormöte

Även i år har de regionala föreningarna beslutat att hålla ett gemensamt stormöte. Mötet hålls den 12-14 oktober på Clarion Hotel Arlanda Airport. Mer info och anmälan på: barncancerfonden.se

Slag för hjältar

SÖDRA Under Barncancermånaden i september kommer Slag för Hjältar – välgörenhetsgolftävlingen där lokala företag samlar in pengar till Barncancerfonden Södra – att arrangeras för fjärde året i rad. Dessutom arrangeras diverse aktiviteter på Barnsjukhuset i Lund, med målsättningen att skapa fler ljusglimtar. Läs mer på: barncancerfonden.se/sodra

Clowner på hembesök

STOCKHOLM GOTLAND. Föreningen Stockholm Gotland har valt att finansiera våra clowners utökade aktiviteter inom hemsjukvården. Det innebär att clownerna på så sätt faktiskt kan följa med hem till de cancersjuka barn som vårdats i hemmet under en längre tid. En av sjukhusclownerna som gör hembesök är Pajette, vars ordspråk lyder ”Pussar är som att äta soppa med gaffel – man får aldrig nog!”.

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

Köpenhamnskvarteret Nyhavn uppbyggt i lego på Legoland.

Lyckad resa till Legoland

SÖDRA. I juni arrangerade Barncancerfonden Södra en lyckad resa för 150 medlemmar till danska Legoland och semesterbyn Lalandia. En av familjerna som följde med på resan var familjen Müller, vars dotter Emma nyligen färdigbehandlats för en tumör med 20 procents överlevnad.

– Genom att resa med Barncancerfonden Södra kunde vi träffa dem som vi lärt känna på sjukhuset på en annan plats, där vi för en liten stund kan låtsas att vi är som ”vanliga” människor. Det tycker vi är kul. Det mest betydelsefulla med resan var att få vara tillsammans, att få se sina barn må bra. Tyvärr vet man inte om detta är det sista de får göra tillsammans. Rädslan att mista är så stark så att få vara tillsammans och se barnen glada är det bästa som finns, berättar Annika Müller, mamma till Emma.

Över 80 000 kronor samlades in till BCF Norra.

Ansiktsmålning och godisregn i Nordmaling

NORRA. I början av juni arrangerade Lars-Göran Persson tillsammans med sin personal på Ica Nordmaling ett festligt arrangemang till förmån för Barncancerfonden Norra. Under två dagar i juni bjöd de in besökare till bland annat grillning, ansiktsmålning och hoppborg, och under dagarna samlades 80 152 kronor in till föreningens verksamhet. Det var elfte året i rad som Ica Nordmaling genomförde insamlingen.

– Jag har en son som fick cancer, och efter att ha fått uppleva den fantastiska sjukvården och allt stöd vi fick från Barncancerfonden Norra så kände jag att jag ville ge tillbaka, säger butiksägaren Lars-Göran Persson.

Mer från webben

NORRA. Den 16-18 november planerar föreningen en familjehelg i Sundsvall, dit alla medlemmar blir inbjudna. Läs mer på: barncancerfonden.se/norra

VÄSTRA. Alla som vistats på en barncanceravdelning vet hur betydelsefullt det är att någon kommer med fika och bjuder in till samtal om livet med barncancer. Nu söker BCF Västra fler personer som vill fixa fika på onsdagskvällar på Barncancercentrum i Göteborg. Läs mer och anmäl dig på: barncancerfonden.se/vastra

ÖSTRA. Att skriva om sina erfarenheter av cancer kan hjälpa både drabbade och anhöriga. Med jämna mellanrum under hösten kommer medlemmar från BCF Östra att ha en skrivarcirkel i Linköping. Medlemmar kan träffas och prata om sitt skrivande och hjälpa varandra att komma vidare. Läs mer på: barncancerfonden.se/ostra

Så kan du få stöd & stödja

Nästan varje dag drabbas ett barn av cancer i Sverige. 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.

Julia Frid är nio år, har behandlats för leukemi och har genomgått en levertransplantation. I dag mår hon bra och vardagen består av skola, kompisar och att baka och pyssla.

FOTO: SOFIA SABEL

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. På barncancerfonden.se hittar du mer information och anmälningsformulär.

Fakta och råd på sajten

På barncancerfonden.se/for-drabbade 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/informationsmaterial-och-bocker 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

Sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro 90 20 90-0 eller Bankgiro 902-0900. Swisha valfritt belopp till 90 20 900. Du kan även ge en högtids- eller 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, Walk 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.

Nallen ”Tryggve”, 225 kronor.

Aktuellt

Boktips. Metodhandboken är ett hjälpmedel för elever med en förvärvad hjärnskada. Boken vänder sig i första hand till skolpersonal, men kan också ge råd och stöd till föräldrar med barn som har förvärvade hjärskador. Finns att beställa gratis 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 hade något i ögat”

Bo, 2,5 år, är en glad snackepelle. Det bästa som finns är att bada, äta glass och leka med flygplan. Men han vet också att de på sjukhuset hjälper honom.

– De tar blod och sätter på plåster, säger han.

Berättat med hjälp av mamma och pappa för Malin Byström Sjödin Foto: Hélen Karlsson

I dag har jag varit till sjukhuset. De som är där hjälper mig. De satte på plåster. De tog prov. I en slang. Jag hade något i ögat. Då tog läkarna bort mitt öga. På sjukhuset finns det clowner. Första gången jag träffade Fjodor blev jag rädd. Men sedan fick jag en ballong. Då blev jag inte rädd. Jag blev glad. På sjukhuset får jag titta på saker på ”ipeden”. Jag tycker om stora fordon och Bolibompa. Men det bästa är att bada. Vatten är roligt. Jag vill åka till badhuset. Kan vi det? Jag är en haj. Hajar kan hoppa i soffan, tror jag. Jag tycker om farmor och farfar. De bor nära. Farmor är snäll. Jag får leka med vatten och i deras källare finns ett rum med roliga saker. Mamma, kan jag få en kaka? Tack! Mamma, det här var inte en bra kaka. Nej, tyvärr. Den vill jag inte ha. Vet ni, min mamma har min lillebror i magen. Jag brukar tänka att han är snäll. Eller är han ledsen? Lillebröder kan vara arga. När kommer lillebror? I morgon eller snart? Jag skrattar ofta och pratar mycket fast jag är liten. Pappa säger att jag är en snackepelle. Ska ni gå nu? Hej då. Hej då.”

Bo Henebratt
Ålder: 2,5 år.
Bor: Hässelby.
Familj: Mamma Amanda, pappa Gustav Henebratt, och snart en lillebror.
Tycker om: Bada och allt som har hjul.
Diagnos: Retionblastom (tumör i ögat) i februari 2017. Tumören upptäcktes när Bo började skela. Då var han 11 månader och kunde inte prata eller gå. Bo har fått cytostatika i två olika omgångar och i maj 2018 opererades det högra ögat bort. Där sitter numera en protes. I höst får Bo sin sista kur med cytostatika.