barn & cancer

En tidning från Barncancerfonden

#4.19

Emilia

När sjuåriga Emilia fick diagnosen hjärntumör blev sjukhuset förknippat med ångest och rädsla. Tack vare terapihunden Austin har hon nu börjat bearbeta allt det svåra.

s.4

Innehåll

Här berättar de drabbade

Det var inte bättre förr. För 40 år sedan överlevde endast hälften av de barn i Sverige som fick en cancerdiagnos. I dag överlever ungefär 85 procent.

Men utvecklingen har inte skett av sig själv. Nyckeln till de stora framstegen är forskning. Och Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.

Det är bättre i dag, men mycket arbete återstår innan visionen om att utrota barncancer är verklighet. Visste du till exempel att barncancer fortfarande är den vanligaste dödsorsaken för barn i åldern 1–14 år i Sverige? Och att ett barn drabbas av cancer nästan varje dag?

Med Barn&Cancer vill vi öka kunskapen om barncancer. Här berättar drabbade barn, men också anhöriga, vårdpersonal och alla de som kämpar för att drabbade familjer ska få ett så bra liv som möjligt.

I detta nummer har vi uppdaterat innehåll och form. Men tidningens kärna är densamma. Tills visionen har blivit verklighet fortsätter vi att berätta om barn och cancer – två ord som aldrig borde ha mötts.

Ylva Andersson, chefredaktör

4

Emilia och Austin
Terapihunden Austin blev ett viktigt stöd när Emilia, 7, behandlades för hjärntumör.

16

Kaxig forskare
Barncancerforskaren Ninib Baryawno ska hitta cancerns kärna.

21

Frågor och svar
Hur vanligt är det att barn drabbas av cancer? Och hur många överlever?

22

Stöd till drabbade
Nu ska nya riktlinjer tas fram för att förbättra det psykosociala stödet till drabbade familjer.

25

Barncancermånaden
September månad som var fylld av event och insamlingar avslutades med galakväll.

38

Betydelsefulla burgare
Barncancerfonden Östra ordnar festmat för cancerdrabbade barn och familjer på sjukhuset.

29

Elis jul på sjukhuset
När Elis, 9, fick diagnosen Burkitts lymfom fick familjen tillbringa julen på sjukhuset.

43

Om Barncancerfonden
Så arbetar Barncancerfonden – och så kan du bidra till kampen mot barncancer.

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: Mars 2019.

Ansvarig utgivare och chefredaktör: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se
Produktion: OTW Communication **Redaktör:** Carl Hjelm
Art Director: Sanna Norlin, Kristian Strand **Omslagsfoto:** Ola Torkelsson
Repro: Jens Jörgensen **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.

BARNCANCER FONDEN

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Sina Samadi, känd under artistnamnet Sean Banan, besöker ofta cancersjuka barn för att ge dem en stunds glädje och hopp. Sinas mamma gick bort i cancer när han själv var barn så arbetet med Barncancerfonden ligger honom extra varmt om hjärtat.

Sina Samadi
Ålder: 34 år.
Yrke: Artist.
Familj: Singel.
Aktuell: Ordförande för barnjuryn under Barncancergalan – Det svenska humorpriset.

"Jag har fått ett ansvar, och det är att träffa barn som är sjuka och göra dem glada. Det är som att Gud har lagt en Stålmannenmantel på mina axlar."

Foto: Karin Törnblom/TT

Läs vidare
Du hittar hela intervjun med Sean Banan på barncancerfonden.se

Emilia

Nålstick, röntgenundersökningar och sövningar. Under en cancerbehandling måste barn genomgå många olika vårdmoment, ibland mot sin vilja. När sjuåriga Emilia Filipovic fick diagnosen hjärntumör blev sjukhuset förknippat med ångest och rädsla.

Men tack vare terapihunden Austin har hon så smått börjat bearbeta det som har varit svårt.

Text: Cecilia Billgren
Foto: Ola Torkelsson

Emilia Filipovic
Ålder: 7 år.
Familj: Mamma Lotta, pappa Dario och lillasyster Maja, 6.
Bor: Trelleborg.
Diagnos: Ependymom grad 3, i januari 2019. Har behandlats med operation och protonstrålning.
Gillar: Hundar, men även hästar. Tycker om att pyssla, rita och bada i familjens pool.

Believe

Emilia och Austin busar runt på lekplatsen utanför sjukhuset i Lund tillsammans med Austins matte Johanna Mårtensson.

”Emilias bild har varit att alla vuxna på sjukhuset tvingar henne att göra sådant hon inte vill.”

När dörren öppnas till det lilla rummet på bottenvåningen på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund blir det full fart. Den drygt tvååriga labradoodlen Austin flyger upp och hälsar på Emilia.

– Hej, Austin! säger hon glatt och ger hunden en bamsekram.

Leken sätter igång direkt. Austin följer uppmärksamt hennes minsta vink och gör alla sina bästa konster samtidigt som svansen går som en propeller.

– Jag har lärt Austin massor med trick, säger Emilia stolt. Han kan sitta, ligga, snurra runt, göra vacker tass och fånga en godis i luften. Men det bästa är när vi leker att det regnar köttbullar. Då kastar jag upp massor med hundgodis i luften och han försöker fånga så många som möjligt!

Det svåraste tricket är att rulla runt, det har de tränat mycket på. Men andra saker är lätt som en plätt.

– Han kan ha en godis på tassen i typ en halvtimme, säger Emilia tvärsäkert.

Austin och hans matte Johanna Mårtensson, som också arbetar som konsultsjuksköterska, är ett utbildat terapihundsekipage. De har precis startat sitt arbete på sjukhuset och till en början har de främst träffat barn som redan har genomgått sin behandling.

– Hans jobb är att få dem att må bättre och släppa det tråkiga för en stund, säger Johanna.

Emilia hade klagat på huvudvärk som kom och gick under 2018. Hon fick även synproblem, som flera gånger undersöktes utan att vården hittade någon orsak. Ett par gånger vaknade hon och mådde illa på morgonen men mamma Lotta och pappa Dario tänkte att det antagligen var någon magsjuka som gick i skolan. Inga konstigheter för en småbarnsfamilj.

En morgon i januari vaknade hon och kräktes. Igen.

– Men efteråt var det som att hon inte piggnade till, hon blev liksom inte sig själv igen. Då blev jag orolig, berättar Lotta.

De ringde 1177, fick rådet att söka vård och åkte från hemmet i Trelleborg till barnakuten i Malmö. Där gjordes en datortomografi som visade en tumör stor som en grapefrukt i Emilias hjärna.

Efter det gick allt blixtsnabbt. Emilia fördes i ilfart i ambulans till Universitetssjukhuset i Lund, där hon blev inlagd på barnintensiven och behandlades med kortison för att få ner svullnaden och trycket i hjärnan.

Någon dag senare lyckades läkarna operera bort hela tumören. Den visade sig vara en snabbväxande form av ependymom, vilket innebar att nästa steg var strålbehandling vid Skandionkliniken i Uppsala.

Där utförs en skonsammare strålbehandling, med protoner i stället för fotoner, vilket leder till färre biverkningar.

Barn brukar sövas inför varje strålningstillfälle. Behandlingen kräver att kroppen är helt stilla inuti den stora maskinen som skickar protonstrålarna mot huvudet. För de flesta barn gör sövningen att behandlingen är enklare att gå igenom, men för Emilia blev det tvärtom.

– Hon är väldigt spruträdd så det var oerhört jobbigt för henne, säger Lotta.

Att behöva göra något man absolut inte vill kan vara jobbigt för alla. Att tvingas göra det 30 gånger, varje vardag i sex veckors tid, sätter sina spår.

– Emilia hatade Uppsala, säger Lotta.

Redan från början hade Emilia väldigt →

Protonstrålning

En mer skonsam form av strålbehandling jämfört med den traditionella strålbehandlingen som görs med fotoner. Protonstrålning kan ställas in så att den största delen av energin hamnar direkt på tumören, utan att skada den omkringliggande friska vävnaden. Det leder till färre strålningsrelaterade skador och färre biverkningar. Skandionkliniken i Uppsala är den enda kliniken i Norden som erbjuder protonstrålning. Dit kommer barn från hela Sverige som har drabbats av barncancer där strålning är en viktig del av behandlingen.

WOW

Austin har fått lära sig att möta barn

Austin är en labradoodle, en ras som ofta anses bära på mindre allergener. Inför varje besök tvättas han med ett särskilt allergishampoo. I sin utbildning till terapihund har Austin fått lära sig att bete sig på ett speciellt sätt i mötet med barn, och varje besök följer sjukhusets strikta hygienregler.

Austin träffar inte barn som har nedsatt immunförsvar eller på annat sätt är i ett känsligt skede i behandlingen. Besöken sker antingen utomhus eller i rum på sjukhuset med en egen ingång utifrån.

Att få leka och tänka på något annat än sjukdomen för en stund är viktigt för barn som behandlas för cancer. Austin är till stor hjälp bara genom att finnas till för de barn han träffar.

Austin har en lugnande effekt på Emilia. I möten med hunden har Emilia långsamt börjat bearbeta de jobbiga saker som hon har gått igenom i samband med sin behandling.

svårt med alla typer av moment som hade med hennes behandling att göra – och tiden i Uppsala gjorde inte saker bättre.

– Hennes bild har varit att alla vuxna på sjukhuset tvingar henne att göra sådant hon inte vill. Men i relationen med Johanna och Austin är det inte så. Där är det helt kravlöst, vilket har varit en befrielse för henne, säger Lotta.

I möten med Austin har Emilia långsamt börjat bearbeta jobbiga händelser, samtidigt som besöken på sjukhuset blivit förknippade med något roligt och inte bara svårigheter. Nu är hon färdigbehandlad men går på täta kontroller.

– Austin har en lugnande effekt på Emilia, vi har bearbetat många händelser som hon har upplevt som obehagliga, säger Johanna.

Med Austin närvarande är det lättare för Emilia att prata om det som är jobbigt.

– Varje ny röntgenkontroll innbär en ny sövning, vilket är en otrolig stress för henne. När Austin är med kan jag enklare fråga hur vi kan göra det på bästa sätt för henne nästa gång så att hon känner att hon får vara med och bestämma. Vi har gjort så ett par gånger och märker en stor skillnad, berättar Johanna.

Ibland leker Emilia att hon ger hunden ett blodprov. Förut kunde hon knappt titta på den lilla brickan där de genomskinliga provrören av glas ligger tillsammans med en spruta utan nål. Nu tar hon vant på sig ett par gröna plasthandskar och förbereder noggrant hundens ena framtass innan hon låtsassticker den och tappar ett par rör på låtsasblod. Sedan sätter hon på plåster och lägger omsorgsfullt ett bandage.

– Det är viktigt att inte vira bandaget för hårt, vi vill ju inte att han ska få en hjärt-

Får drabbade att må bättre

93 procent av de cancersjuka barn som fick träffa en sjukhushund fick ett betydligt ökat välmående. Det visar studier som har gjorts vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Barncancerfonden har finansierat forskningsprojektet där barnläkaren och forskaren Ann Edner och hennes team har låtit barn som behandlas för barncancer leka och umgås med specialutbildade och certifierade sjukhushundar. Målet med projektet är att kvantitativt kunna visa att hundterapi har effekt och är en säker metod som kan användas som ett komplement till behandlingen.

I projektet har forskarteamet gjort mätningar av fysiologiska reaktioner hos barn som har fått leka och umgås med en specialutbildad sjukhushund. Dessutom har hygienaspekter och risker för att hunden ska överföra potentiellt farliga bakterier till barnen undersökts. Riktlinjer för hur sjukhushundar på ett säkert och riskfritt sätt ska kunna vistas i sjukhusmiljö tas nu fram som ett resultat av projektet.

Han är en bra hund, för att vara hund. Jag har aldrig träffat en hund som är så här lyhörd och bra på att lära sig saker.

Familjen passar på att besöka lekterapin och systrarna börjar direkt måla varsin teckning. Lillasyster Maja målar ett stort rött hjärta med bokstäverna E och M i och ger till Emilia.

Ependymom

Ependymom är en ovanlig form av hjärntumör som uppstår i ependymcellerna som finns i hjärnans ventriklar, hålrum, och i ryggmärgskanalen. Ependymceller bildar skyddande väggar eller epitel mellan olika delar av hjärnan. Tumören kan sitta både i stor- och lillhjärnan. Ependymom drabbar vanligen lite yngre barn, och har ofta en relativt hög återfallsrisk. Behandlingen består vanligen av operation och strålning, i vissa fall även cytostatika.

attack, säger hon med sin allvarligaste sjuksköterskeröst.

Så länge det är Austin som är patient går det bra. Men tack vare mötena med hunden börjar hon långsamt vänja sig vid tanken på att de olika momenten som hon behöver gå igenom är för hennes eget bästa, även om de är jobbiga.

– Men det blir inte jättekul om jag är här nere och träffar Austin när jag precis har röntgats, säger Emilia. Då är jag trött och orkar inte så mycket. Men jag vet ju att det inte är den personens fel, egentligen, säger hon och syftar på den vårdpersonal som genomfört undersökningen.

Det är dags för en promenad. Emilia och Austin övar på att gå slalom mellan pinnar och Emilia klättrar och studsar på lekplatsen utanför sjukhuset.

På håll ser hon ut som vilken sjuåring som helst. Men behandlingen har också gjort att Emilia har drabbats av hjärntrötthet. Även om kroppen är pigg och benen fulla med spring så blir hon fort trött. Speciellt om det är många nya intryck på en gång. Om hon tröttar ut sig för mycket kan det ta flera dagar innan hon återhämtar sig, så mamma Lotta letar vant efter tecknen som visar att det börjar bli dags att runda av.

”Austin har en lugnande effekt på Emilia.”

– Relationen med Austin betyder jättemycket för Emilia, det är ju det som är positivt i allt det här. Hon vill oftast ta med honom hem, så det svåra är att förklara att han ska vara kvar här och nu ska vi åka hem, säger Lotta.

Familjen är tacksam över att Emilia har fått möjlighet att umgås så mycket med Austin. Lotta ser en stor förbättring i hur hon hanterar allt det som har med sjukdomen att göra.

Men den som ändå sammanfattar det bäst, det är Emilia själv.

– Han är en bra hund, för att vara hund. Jag har aldrig träffat en hund som är så här lyhörd och bra på att lära sig saker, säger hon med den självklara erfarenheten hos en sjuåring.

– Det är helt fantastiskt! *

138 540

Så många kronor gav Sven Lindbergs och Egon Svärds vedkonst i år till Barncancerfonden. Årets cirkustema blev en riktigt turistattraktion.

Text: Marita Wass Foto: Egon Svärd

För sju år sedan tyckte en granne att Svens och Egons stora vedstapel liknade ett kapell. Det blev startskottet för en årligt återkommande turistinvasion till svågrarnas gårdsplan i Gökhem, tolv kilometer väster om Falköping.

Genom åren har de låtit veden torka i form av ett soldattorp, en korvkiosk, ett fängelse, en väderkvarn och en bensinstation.

I somras förvandlades gårdsplanen till en cirkus med dockor som bland annat föreställde politikerna Stefan Löfven, Gustav Fridolin, Gudrun Schyman och britten Boris Johnson.

– Det får gärna vara lite elakt, det tycker folk är roligt, säger Egon.

Någon entréavgift tar svågrarna inte, i stället kunde besökare i år skänka pengar till Barncancerfonden.

– I våras var det en anonym givare som skänkte 10 000 kronor, säger Sven.

När veden efter sommaren plockades in i ladan hade Sven och Egon samlat in 138 540 kronor till Barncancerfonden. Vad nästa sommars vedkonst blir är hemligt. Men de insamlade pengarna ska i alla fall gå till Barncancerfonden.

– Barn och cancer, det hör inte ihop, säger Sven. *

Tryggve, virkad nalle.
250 kronor, varav 102 kronor går till Barncancerfonden.

Silverhjärtepin, 5-pack.
200 kronor, varav 140 kronor går till Barncancerfonden.

Julklappar som ger hopp

Behöver du tips på julklappar till nära och kära? I Barncancerfondens julbutik finns något för alla. Köp klapparna här så ger du samtidigt pengar till kampen mot barncancer.
barncancerfonden.se/jul/

Virkad börs. 125 kronor, varav 68 kr går till Barncancerfonden.

Give hope-halsband, barn.
500 kronor, varav 200 kronor går till Barncancerfonden.

Tygkassen Tillsammans.
Finns även i blått.
190 kronor, varav 102 kronor går till Barncancerfonden.

Sarah Sjöström, här tillsammans med Nike som var med i Barncancerfondens kampanjfilm 2016.

Nytt simmärke mot barncancer

När du tar det nya simmärket Sarahmärket går tio kronor av intäkterna till Barncancerfonden, resten går till Svensk Simidrotts barn- och ungdomsverksamhet.

Världsrekordsimmaren Sarah Sjöström har själv valt motivet – en vinge – som pryder märket. För att ta Sarahmärket ska tre moment genomföras: dyka från kanten eller startpallen, kicka fem fjärilskickar under vattnet och att simma 25 meter under 55,48 sekunder, vilket är Sarah Sjöströms världsrekord på 100 meter fjärilsim.

När du tar Sarahmärket så går tio kronor till Barncancerfonden.

300 000

För 300 000 kronor kan Barncancerfonden finansiera tre kliniska forskarmånader. Det innebär att en läkare kan få upp till tre månader för att bedriva forskning i nära anslutning till patient och vård på en barnonkologisk avdelning.

Yogahelg gav en halv miljon

Tusentals människor runt om i landet deltog i Yoga of Hope den 1–3 november i år. Tillsammans bidrog de med 526 602 kronor till kampen mot barncancer, vilket är en ökning med nästan 100 000 kronor jämfört med förra årets event.

– Varje krona gör skillnad för att nå vår vision att utrota barncancer, säger Jannica Eriksson, chef för Barncancerfondens idrottsevent.

Över 160 yogastudior deltog i Yoga of Hope som i år arrangerades för tredje gången.

Läs mer om Yoga of Hope här: barncancerfonden.se/event/yoga-of-hope

Spin of Hope växer med en dag

Nästa år arrangeras Spin of Hope under två dagar, fredagen och lördagen den 21–22 mars, i stället för en som tidigare. Den som vill delta på fredagen bokar in sig på en timme, precis som ett vanligt gympass. På lördagen håller deltagare igång en spinningcykel i tolv timmar, antingen ensam eller i lag på upp till tolv personer.

Läs mer om Spin of Hope här: barncancerfonden.se/event/spin-of-hope

Nominera till journalistpriset

Media bidrar till att skapa kunskap om barncancer och förståelse för vad det innebär när en familj drabbas. Sedan 2006 delar därför Barncancerfonden årligen ut ett journalistpris för att uppmärksamma de journalister som på bästa sätt har rapporterat om ämnet. Vem som helst kan nominera ett bidrag som har publicerats under 2019. Det gör man på Barncancerfondens webbplats fram till den 10 januari. Vinnaren, som presenteras under våren, utses av en jury som består av Kattis Ahlström, programledare, Gustaf Ljungman, professor i barnonkologi, Anki Wide Karlsson, författare, och Ylva Andersson, informationsansvarig Barncancerfonden.

Nominera ditt bidrag här: barncancerfonden.se/press/journalistpriset

Foto: Ulf Lundin, Shutterstock

Han ska hitta cancerns kärna

Forskaren Ninib Baryawno tänker stort, siktar högt och drar sig inte för att vara kaxig. Han ska göra skillnad för barn med cancer och deras familjer, och även ta revansch på lärare som inte trodde på honom under uppväxtåren.

Text: Charlotte Delaryd Foto: Martin Stenmark

Ninib Baryawno

Ålder: 38 år.
Bor: Kungsholmen i Stockholm.
Gör på fritiden: Klättrar, vandrar, lagar mat till vänner och dricker kaffe – utan mjölk.
Livsmotto: ”Det ordnar sig till slut.”
Reser helst till: Nya äventyrsplatser, favoritresmål hittills är Patagonien i Sydamerika.
Viktiga personer i yrkeslivet: ”KI-professorerna Per Kogner och Jan Inge Johnsen, som var först att tro på mig som forskare och också gav mig förtroende att utveckla forskningen kring medulloblastom, professor Cecilia Söderberg-Nauclér som gav mig självförtroende samt Harvardprofessorn David Scadden som formade mig till en självständig forskare.”

Det är tyst i lokalerna när Ninib Baryawno knappar in koden till BioClinicum på Karolinska institutet klockan 06 på morgonen. Han dricker två koppar starkt kaffe medan han går igenom e-post och tittar på labbresultat inför dagens möten med kollegor.

– Morgonen är min mest kreativa tid. Jag fick vanan att gå upp tidigt när jag forskade i USA och hade svår jetlag i början, säger Ninib Baryawno.

I hans labb en trappa ner pågår en intensiv jakt på tumörers allra minsta beståndsdelar. Ninib Baryawnos forskargrupp försöker förstå sjukdomarna neuroblastom och medulloblastom, och sökljuset riktas mot ett fåtal stamceller som gömmer sig bland andra cancerceller. De här ursprungscellerna tycks stå emot behandling och kan därför orsaka återfall.

– Cytostatikan tar bort en del av tumören men inte den här ursprungscellen. Den är alltså källan till cancer. Så kan vi upptäcka och utplåna den med riktade läkemedel tror vi att vi kan bota de här sjukdomarna.

Det var under Ninib Baryawnos tid som doktorand på Karolinska instututet som forskarna började fundera kring stamcellers betydelse för medulloblastom och neuroblastom. Det fick honom att göra ett djärvt val, nämligen att byta inriktning på sin forskning.

– Jag var redan då väldigt motiverad att fortsätta jobba med barncancer men kände att jag hade en svaghet när det gällde just stamceller.

Kunskapen som behövdes fanns på Harvarduniversitetet i Boston där han kastades in i en ny värld av spjutspetsforskning. För att förstå hur stamceller, nu i leukemier, beter sig i normalt tillstånd men också när de tappar kontrollen över sin uppgift i kroppen, krävdes tusentals timmar i labbet.

När Ninib Baryawno pratar om sin forskning kommer orden snabbt och meningarna glöder av engagemang, övertygelse och beslutsamhet. Men den här lite amerikanska självsäkerheten har inte alltid funnits.

> ”Ursprungscellen är alltså källan till cancer. Kan vi upptäcka och utplåna den tror vi att vi kan bota de här sjukdomarna.”

– Jag var väldigt blyg innan jag flyttade till USA. Men där blev jag tvungen att bli mer extrovert för att hitta vänner, och jag var också tvungen att hävda mig på labbet. Så det formade mig.

USA blev också ett möte med en helt annan forskarkultur. På Harvard är Jantelagen okänd, här vill man vara bäst.

– Där formades det här lite osvenska i mig, att kanske vara lite mer kaxig och säga att jag vill göra skillnad. Det vill man ju även i Sverige men på Harvard säger man det rakt ut på möten och när projekt utformas.

Efter några år i Boston upplevde Ninib Baryawno sitt livs största motgång. Spjutspetsforskning tar tid och när det var dags att ta nästa steg i karriären var han långt ifrån färdig att publicera några resultat. Vändningen blev ett projektanslag från Barncancerfonden för att utveckla forskningen kring medulloblastom i Sverige.

– Det blev helt avgörande för mig och gjorde att jag kunde ta ett steg tillbaka från den här stressen. Nu kunde jag avsluta mina projekt samtidigt som jag startade mitt eget forskningslabb i Sverige.

Tillbaka på Karolinska institutet har han tagit med sig en bit av Harvardmentaliteten. Tillsammans med sin forskargrupp ska han göra skillnad och tänka stort. Forskningen ska inte fastna i detaljer utan i stället zooma →

Enkelcell-analys spårar stamcellerna

En tumör består av många olika celltyper. Här finns exempelvis vita blodkroppar, stödjeceller och cancerceller. Bland tumörcellerna gömmer sig också ett mycket litet antal stamceller, det kan vara så lite som 0,1 procent av tumören.

För att göra en genetisk profilering och separera de olika delarna av tumören används tekniken enkelcell-analys. Den gör det möjligt att identifiera och namnge varje enskild cell i en vävnad. Genom att skilja cellerna från varandra kan de lättare studeras, och stamcellerna upptäckas. Då kan forskarna bättre förstå varför sjukdomen inte svarar på behandling.

”Ekonomi är inte det viktiga, det viktiga är att hjälpa folk.”

ut och se till helheten, se ”the big picture” som Ninib Baryawno formulerar det.

– The big picture är att vi ska bota neuroblastom och medulloblastom, i alla fall göra vårt allra bästa. Vi ska sikta högt och det värsta som kan hända är att vi inte når hela vägen men kanske kommer nära.

Och kanske är det just den inställningen som nu börjar ge viktiga forskningsresultat.

– Med största ödmjukhet vill jag säga att vi tror att vi har upptäckt den här ursprungscellen i neuroblastom. Just nu håller vi på att bekräfta våra resultat. Nästa steg blir att testa olika läkemedel för att försöka utplåna den här cellen.

Ninib Baryawno har genom åren inspirerats av framstående professorer och läkare, men själva drivkraften att göra nytta lärde han sig av sin pappa George. Han tog med sig familjen från ett oroligt Turkiet under 1970-talet till tryggheten i Sverige och Botkyrka. Här ville han även hjälpa sina assyriska landsmän att få en bra start i det nya landet. När stora och små problem uppstod blev familjen Baryawnos hem lite av rådgivningscentral.

– Jag såg det här nästan dagligen, det blev en del av mig. Pappa lärde mig också att ekonomi inte är det viktiga, det viktiga är att hjälpa folk.

Uppväxtåren blev också Ninib Baryawnos första möte med barncancer. Två barn i bekantskapskretsen dog i leukemi och familjernas sorg berörde honom mycket.

– Det satte sig djupt i mig att det här är mer än en sjukdom, det påverkar familjerna väldigt mycket.

Men att Ninib Baryawno en dag skulle kunna bli forskare inom barncancer fanns inte i hans tankevärld under skolåren. I stället fick han höra av lärare att invandrarbarns utsikter att lyckas i livet var minimala. Men här fanns också en lärare som var annorlunda.

– Han trodde på mig och sa att ”du kan bli exakt vad du vill”. Jag använde det positiva med honom till att tro på mig själv, men jag hade också en morot att motbevisa de lärare som sa att jag inte kan.

Nu, över tjugo år senare, lägger han 60 timmar i veckan på sin forskning om barncancer. Flera samarbeten fortsätter även i USA där han distansforskar om metastaser i skelettet.

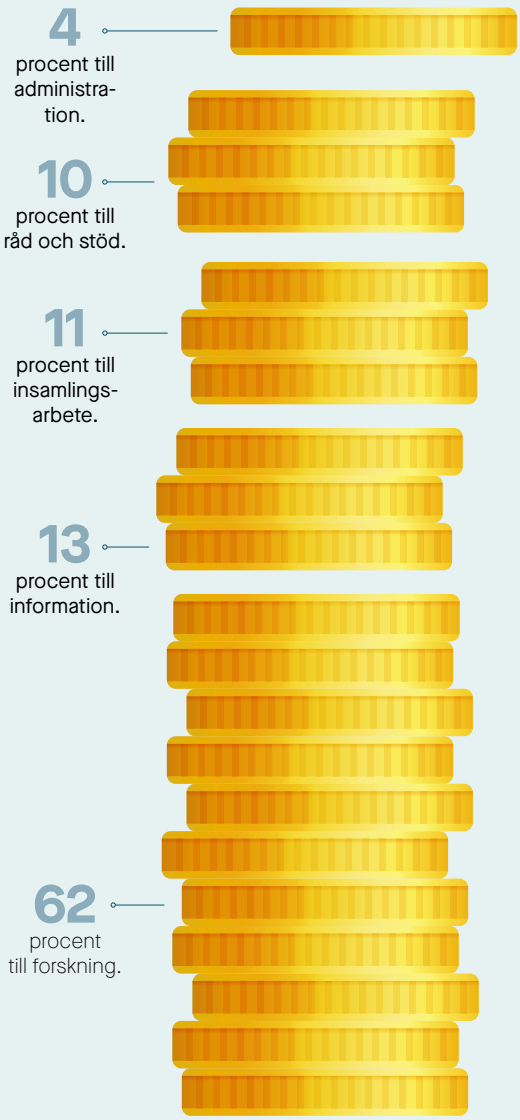
– Jag knyter ihop säcken, exempelvis kan neuroblastom ge metastaser i benmärgen så det finns en stark koppling till forskningen i Sverige.

Ninib Baryawno ser forskningen om barncancer som en livsuppgift, men han har blivit bättre på att sätta gränser mellan jobb och fritid. Fritiden fylls av klättring, vandring och umgänge med vänner.

– Så länge jag börjar klockan 06 och slutar 18 i veckorna fungerar livsbalansen. Egentligen behöver jag inte vara på labbet så här mycket. Jag gör det för att jag älskar mitt jobb, säger Ninib Baryawno. *

Medulloblastom och neuroblastom

Medulloblastom uppstår oftast i lillhjärnan och neuroblastom i det sympatiska nervsystemet. Forskarna tror att sjukdomarna startar i stamceller. De här ursprungscellerna är speciella eftersom de beter sig oregelbundet. Under vissa stadier delar de sig snabbt för att sedan bli passiva. I vilande tillstånd är de motståndskraftiga mot cytostatika som bara dödar celler som delar sig. Tas behandlingen bort och stamcellerna sedan blir aktiva igen kan de börja producera nya cancerceller och orsaka återfall.



Hur används pengarna som jag skänker till Barncancerfonden?

Svar: Den största andelen av de insamlade medlen används för att finansiera forskning. Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Det är ett långsiktigt och helt avgörande arbete som bidrar till att förhindra, och slutligen utrota, barncancersjukdomar. Samtidigt arbetar Barncancerfonden aktivt för att drabbade barn och deras familjer ska få de råd och de stödinsatser som de behöver samt öka kunskapen och medvetenheten kring barncancer i samhället.

Av 100 kronor som skänks till Barncancerfonden går 62 kronor till forskning och utbildning, 13 kronor till information, 10 kronor till råd och stöd, 11 kronor till insamlingsarbete och 4 kronor till administration.

Min lillasyster drabbades av leukemi när jag växte upp. Erbjuder Barncancerfonden någon typ av stöd till syskon?

Svar: Barncancerfonden arbetar i dag med att ha syskonstödjare på varje regionalt barncancercentrum. Där finns det en syskonstödjare som jobbar specifikt med syskon till sjuka barn. För syskon som vill komma i kontakt med andra syskon finns även syskongrupper i de olika barncancerföreningarna. Här finns kontaktuppgifter till våra syskonstödjare och mer information om arbetet med syskonstöd: barncancerfonden.se/for-drabbade/narstaende/familj/syskon/

85%

Hur många av de barn som insjuknar i cancer överlever?

Svar: För 40 år sedan överlevde endast hälften av de barn som fick en cancerdiagnos. Tack vare framgångsrik forskning har andelen barn som i dag överlever ökat till cirka 85 procent. Överlevnadsgraden varierar dock mycket beroende på cancertyp. Men att vara färdigbehandlad är inte samma sak som att vara frisk. Sju av tio barn som överlever cancer drabbas av sena komplikationer till följd av sjukdomen och behandlingen.

Jag vill lära mig mer om barncancer. Kan jag beställa någon typ av informationsmaterial från Barncancerfonden?

Svar: Ja. Barncancerfonden tar fram informationsmaterial och medicinska skrifter om barn och cancer med konkreta råd och stöd till drabbade familjer. Materialet är gratis. Här kan du beställa informationsmaterial som passar dig: www.barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/

300

Hur vanligt är det att barn drabbas av cancer?

Svar: Ungefär 300 barn i Sverige drabbas av cancer varje år. Det innebär att ett barn får ett cancerbesked nästan varje dag. Det gör också cancer till den vanligaste dödsorsaken bland barn mellan 1 och 14 år i Sverige.

Vilken sorts cancer drabbar oftast barn?

Svar: Det är andra cancersjukdomar som främst drabbar barn än vuxna. De vanligaste cancerformerna hos barn är leukemier och hjärntumörer. Här kan du läsa mer om olika barncancerdiagnoser: barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/

Målet: Bättre stöd till drabbade

För den som vill och behöver går det att få stöd via Skype eller videosamtal.

Många familjer befinner sig i en svår livssituation under och efter en cancerbehandling. Nu ska nya riktlinjer tas fram för att det psykosociala omhändertagandet av barn, föräldrar och syskon ska bli bättre och mer likvärdigt. Detta är en fråga som Barncancerfonden har drivit länge.

Text: Charlotte Delaryd

När ett barn drabbas av cancer hamnar ofta familjen i en djup kris som kan vara mycket svår att hantera. Utöver oro för vad sjukdomen innebär får de trygga vardagsrutinerna ge vika för sjukhusbesök, behandlingar, mediciner och kontroller. Men när mycket fokus läggs på behandlingen kan svåra tankar om framtiden och obearbetade känslor lätt hamna i skymundan.

– När ett barn drabbas av cancer och utsätts för en direkt livsfara är det antagligen den värsta krisen man har varit utsatt för i livet och då tror jag inte familjerna alla gånger vet vad de behöver för sitt eget välmående, säger Per-Erik Sandström,

barnonkolog vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

När han möter familjer på sjukhuset och frågar hur de mår blir svaret ofta ”jo, men allt är bra”, men under kontrollbesök senare kan en helt annan bild av måendet visa sig.

– När vi träffar familjerna ett, två eller fem år senare så får vi höra att man har haft psykisk ohälsa och en dysfunktionell situation som bottnar i att väldigt mycket är obearbetat. Vi tror kanske att allting är bra, men när vi ställer fler frågor och skrapar på ytan finns det antagligen mycket mer psykosocial ohälsa än vi faktiskt vet om.

Att många inte mår bra återspeglas även i enkäter som Barncancerfonden har gjort. I öppna svar vittnar familjer om att det psykosociala stödet under och efter behandling inte har varit tillräckligt.

– Jag vet att psykologer, kuratorer och konsultsjuksköterskor gör ett fantastiskt jobb för att stötta de här familjerna, och om enkäterna visade att allt är bra kunde vi luta oss tillbaka. Men nu får vi starka signaler om att slutresultatet inte blir helt optimalt, säger Per-Erik Sandström.

För att förbättra situationen och tidigt fånga upp psykisk ohälsa hos barncanceröverlevare, föräldrar och syskon pågår nu diskussioner mellan landets sex barnonkologiska centrum. Samtalen ska mynna ut i nationella riktlinjer för det psykosociala omhändertagandet.

– Vi tror att det är viktigt att det finns någon form av beskrivning av vad man tycker ska ingå i ett psykosocialt omhändertagande, så att de barnonkologiska centrumen har något att luta sig mot.

Barnonkologen vid Norrlands universitetssjukhus har fått i uppdrag att ta fram ett underlag för diskussionerna. En utgångspunkt är att det psykosociala omhändertagandet behöver bli mer strukturerat och enhetligt på centrumen. I dag finns stora variationer som främst beror på att resurserna ser olika ut.

– Finns sådana här nationella riktlinjer, eller en minimistandard för det psykosociala omhändertagandet, så är det lättare för de centrum som inte har lika bra resurser att peka på vad som är rimligt, säger Per-Erik Sandström.

Han lyfter också fram att regelbunden kontakt med kuratorer och psykologer bör bli ett obligatoriskt inslag i barncancervården, och att man jobbar i team kring familjernas behov av stöd.

– För vissa familjer är det tydligt att alla resurser som kan uppbådas behövs. Men det finns också de här familjerna som säger att allt är bra, och om vi inte jobbar med dem på ett strukturerat sätt finns en risk att vi missar många som inte kommer att må bra på sikt.

Utöver att förbättra det psykosociala omhändertagandet under behandlingen, tar förslaget även upp behovet av en sammanhängande vårdkedja kring stödet om barnet exempelvis flyttas till hemsjukhuset eller när familjerna återgår till vardagslivet.

Det är också viktigt att familjer erbjuds likvärdiga insatser oavsett hemort, menar Per-Erik Sandström. I dag kan skillnaderna vara stora.

– Det kan aldrig bli 100 procent lika, men det är viktigt att peka på vilka resurser som måste finnas. Sedan kan lösningarna vara olika beroende på var man bor. I norra regionen där avstånden är enorma kan man kanske få stödsamtal genom video och Skype utan att behöva åka någonstans.

En ny modell för utökat stöd till cancerdrabbade familjer välkomnas av Barncancerfonden som länge har uppmärksammat de brister som finns i dag.

– Personalen inom barncancervården gör ett fantastiskt jobb men de måste få mer tid och bra verktyg för att ge ett fullgott psykosocialt stöd. Jag hoppas att de nya riktlinjerna ska kunna möjliggöra en fortsatt utveckling av arbetet och en utvärdering av hur man bäst stöttar familjer under den svåra tiden som en barncancerbehandling innebär, säger Barncancerfondens generalsekreterare Thorbjörn Larsson.

Psykisk ohälsa i samband med att barn drabbas av cancer kan också leda till stora samhällskostnader, visar en hälsoekonomisk studie från Göteborgs universitet. Ett utökat psykosocialt stöd skulle exempelvis kunna minska föräldrarnas sjukskrivningar och ge bättre förutsättningar för barncanceröverlevare att komma ut i arbetslivet.

– Om man inte mår bra är man kanske inte fullt arbetsför. Förutom att minska lidandet är det förstås även en vinst för samhället att se till att människor inte hamnar i psykisk ohälsa efter den kris som sjukdomen kan leda till, säger Per-Erik Sandström. *

Stöd på distans

Barncancerfonden erbjuder samtalsstöd på distans till familjer med barn som har avslutat en behandling för hjärntumör, eller fått ett återfall i sjukdomen. Genom videoverktyget Skype, Facetime eller vanligt telefonsamtal kan stöd ges till familjer i hela landet. Både barn, föräldrar och syskon kan ringa och prata med Lena Falck, som är socionom och psykoterapeut.

Bokning sker via e-post: lena.falck@barncancerfonden.se. Det går också att ringa till 070-483 61 95.

Satsning på barncancervården

Barncancerfonden tog under året initiativ till ett samarbete med barnonkologin i Sverige för att förbättra det psykosociala stödet när barn drabbas av cancer. Det separata projektet sammanfaller nu med ett statligt uppdrag att beskriva fokusområden som är viktiga för framtidens barncancervård. Uppdraget att ta fram riktlinjer för det psykosociala omhändertagandet ingår i en beskrivning av de olika åtgärder som behövs. Det dokument som tas fram av alla barncancercentrum tillsammans ska lämnas till regeringen före årsskiftet. Förhoppningen är att det ska leda till en ökad satsning på barnonkologin, och mer resurser för att täppa igen de luckor som finns i stödet till familjer.

Medaljhoppet

Viktoria Karlsson förlorade synen efter att hon fick cancer som barn. 22 år gammal är hon nu en av världens bästa blinda längdhoppare – och siktar på medaljplats i Paralympics.

Text: Mårten Färlin
Foto: TT/REUTERS/Jason Cairnduff

Innan hon ens hade hunnit fira sin första födelsedag märkte Viktoria Karlssons föräldrar att hon skelade och att det uppstod en udda reflektion när ljuset mötte hennes ögon. Snart upptäckte läkarna att det berodde på tumörer på näthinnorna. Fram till hon var fem år gammal behandlades hon med strålning, cytostatika och operation.

– Till slut försvann cancern, men till följd av diagnosen och behandlingen förlorade jag synen på båda ögonen, berättar Viktoria som i dag är 22 år gammal.

Bara ett par år efter avslutad behandling började hennes föräldrar söka en aktivitet som kunde passa dottern. Om inte annat för att råda bot på hennes överskottsenergi. Hon fastnade för friidrotten.

– Längdhopp har gett mig både självförtroende och en frihetskänsla. Att få springa min egen ansats! Och sedan själva luftfärden ... det är så nära tyngdlöshet man kan komma.

I november tävlade Viktoria Karlsson i VM i Dubai och tog en femteplats. Tidigare har hon vunnit EM-guld, tagit brons i VM och blivit sjua i Paralympics i Rio de Janeiro. Framgångarna beror delvis på att hon inte betraktat blindheten som ett hinder.

– Det är bättre att söka sig runt problemet i stället för att undvika vägen helt. Att tänka annorlunda i stället för att tänka om. Det har hjälpt mig i både längdhopp och studier.

Viktoria Karlsson
Ålder: 22 år.
Bor: Göteborg.
Familj: Mamma, pappa, storasyster, pojkvän och en hund.
Gör: En av världens bästa blinda längdhoppare. Studerar molekylärbiologi med målet att forska inom cancer.
Diagnos: Retinoblastom som behandlades med strålning, cytostatika och operation.
Friidrottsmeriter i urval: Tre EM-guld, ett VM-brons och en sjundeplats i Paralympics.

Viktoria Karlsson tävlade i längdhopp för Sverige i Paralympics i Rio 2016.

400

Så många gånger skrattar ett barn i genomsnitt varje dag. Men när någon drabbas av sjukdom kan det vara svårt att hitta skrattet. Därför prisas de människor som får oss att skratta allra mest på Barncancergalan – det svenska humorpriset.

”Man måste dansa och sjunga när man behöver det för annars kan man ha jätte-tråkigt i hela sitt liv.”

Sjuåriga Isabelle Svahn Johansson som behandlas för ALL var ett av barnen som deltog på Barncancergalan.

105

Så många Run of Hope-lopp arrangerades runt om i Sverige under barncancermånaden september i år.

Bidrar till ny forskning

De pengar som Barncancer-galans nya Barnsupportrar beräknas bidra med räcker till att ge startanslag till 40 nya forskningsprojekt under ett år, till exempel till en ung forskare i början av karriären eller en forskare från ett annat område som börjar studera barncancer – projekt som annars har svårt att hitta finan-siering i konkurrensen med etablerade forskare på fältet.

Ett av kvällens starkaste ögonblick var när Chris Kläfford sjöng till bildspelet med drabbade barn. ”Jag stod själv med gråten i halsen innan jag klev upp på scenen”, berättar Chris.

”Barncancergalan är som ett slag i magen. Alla borde bli Barnsupportrar.”

Bröderna Daniel och Emil Norberg, nominerade till ”Årets humorprogram” och ”Årets humorklipp”.

Finalnumret leddes av en rörd Lisa Ajax som intog scenen på Berns tillsammans med 40 drabbade barn, syskon och medlemmar i barnkören.

”Det mesta som är väldigt tungt och mörkt behöver man skämta om ibland, men det är inte alltid lätt. Det är en så himla fruktansvärd sjukdom på så många sätt.”

Moa Lundqvist, skådespelare i tv-serien *Dips*, vinnare i kategorin ”Årets komedi”.

Vinnare av Barnens pris var JLC, bestående av Jonas Fagerström, Lucas Simonsson och Carl Dámen. De hyllade ”alla krigare som kämpar varje dag mot cancer”.

Läs mer om galan på barncancerfonden.se/barncancergalan

Lucas Simonsson och Carl Dámen, JLC
Vinnare ”Barnens pris”

– Det här är ett fint initiativ från Barncancerfonden, det är en sentimental kväll. Vi supportar absolut Barncancerfonden, och så många välgörenhetsorganisationer vi bara kan. Har man en följarbas måste man ta det ansvaret. Det är härligt att se alla som är här och alla historier som berättas. Men prisutdelningen är också spännande.

Petra Mede fick äran att dela ut årets Hederspris till Lasse Åberg för lång och trogen tjänst.

”Hela galan är väldigt stark. Det är en märklig mix, ena stunden sitter man och garvar och nästa är det tårdrypande.”

Niclas Norlindh och Jonatan Jonasson, vinnare i kategorin ”Årets humorklipp” med *Den som skrattar förlorar*.

Nic Englund, 1 år, fick leukemi när han var fyra månader. Nu är han färdigbehandlad.

Vinnare av det svenska humorpriset 2019

- **Årets komedi:** *Dips*, säsong 1, SVT.
- **Årets komiker:** Jonatan Unge.
- **Årets humorprogram:** *Svenska Nyheter*, säsong 3, SVT.
- **Årets scenshow:** Mia Skäringer, *Avig Maria – No more fucks to give*.
- **Årets humorklipp:** Niclas och Jonatan, *Den som skrattar förlorar #17*.
- **Barnens pris:** JLC, *En 5-åring bestämmer vad vi ska göra med 10 000 kr*.

92

Så många företag skänkte i samband med Barncancergalan – det svenska humorpriset 2019 extra mycket hopp till de barn och deras familjer som kämpar mot cancer.

Galan leddes av programledarduon Carina Berg och Kristina ”Keyyo” Petrushina.

”Som vanligt tror man att man kommer hit med någon slags fasadmask, man tror att man ska klara av det, men det är lika smärtsamt varje gång, varje år.”

Sina ”Sean Banan” Samadi, juryordförande i årets barnjury, tillsammans med Isabelle Svahn Johansson, 7 år, som behandlas för ALL.

Foto: Magnus Glans

I september arrangerade familjen Svensson för fjärde året Bagis Walk of Hope. Med promenadeventet som ungefär 100 personer deltog i samlade familjen in 21 175 kronor till Barncancerfonden. När Axel Svensson var nio år gammal fick han diagnosen medulloblastom, en hjärntumör som sitter på lillhjärnan. Sedan dess har hans familj engagerat sig för att samla in pengar till forskningen om barncancer.

Under barncancermånaden september kraftsamlade Barncancerfonden för att sätta barncancerfrågan högt upp på agendan. Med promenadeventet Walk of Hope, löpareventet Run of Hope och kampanjen ”Ge 10 kr” samlades pengar in till barncancerforskningen och stöd för drabbade barn och familjer.

”Vi är stolta över att vara med”

Butikskedjan Flying Tiger var ett av de deltagande företagen i kampanjen och samlade under barncancermånaden in 1,2 miljoner kronor. Sebastian Karlsson är nordisk marknadschef på företaget.

Hur kommer det sig att ni lyckades så bra?

– Det har vi framför allt personalens engagemang och våra generösa kunder att tacka. Att vara en del av detta bygger en otrolig stolthet internt. Med personalens starka vilja att skapa en bättre värld skulle vi se till att tillsammans vara den butikskedja som samlade in mest pengar under Barncancermånaden.

Varför väljer ni att engagera er i kampen mot barncancer?

– Att vi får vara med och stötta och bidra till något så fint som Barncancerfonden är vi mycket stolta över. Ett företags ändamål är mer än vinst och vi vill ta ett stort ansvar för våra anställda men även vår omgivning. Samarbetet med Barncancerfonden skapar också en bättre arbetsmiljö, det skapar stolthet, glädje samt en ökad känsla att kunna påverka kampen mot cancer i vardagen för våra anställda.

Rekord för Walk of Hope

Det blev ett nytt insamlingsrekord för Walk of Hope i år. Promenadeventet gav över 1,2 miljoner kronor till kampen mot barncancer.

– Ett helt fantastiskt resultat som betyder mycket. För cirka en miljon kronor kan vi till exempel finansiera en etablerad forskare i ett år, säger Åsa Hornhammar, projektledare för eventet på Barncancerfonden.

Cirka 4 500 personer deltog i promenader runt om i landet. Pengarna som samlas in går till Barncancerfondens fortsatta arbete att finansiera forskning och att ge råd och stöd till drabbade barn och familjer.

1,2

miljoner kronor gav årets upplaga av Walk of Hope till kampen mot barncancer.

1,6

miljoner kronor gav årets upplaga av Run of Hope till kampen mot barncancer.

”Under Run of Hope har människor runt om i hela Sverige ställt upp för att hjälpa oss i vårt arbete för att utrota barncancer.”

Nathalie Hillerström, projektledare för Run of Hope på Barncancerfonden.

8 000 deltog i Run of Hope

Ungefär 8 000 personer deltog i årets Run of Hope. Löpareventet samlade in rekordsumman 1,6 miljoner kronor till Barncancerfonden.

På 105 platser runt om i Sverige arrangerade privatpersoner, föreningar och företag lopp för att samla in pengar i kampen mot barncancer.

I år genomfördes Run of Hope tillsammans med samarbetspartnern Vitamin Well som anordnade tre egna lopp och genomförde ett flertal lokala säljinitiativ för att nå målet.

– I år har vi utökat vårt engagemang som samarbetspartner och jag känner en enorm stolthet över vad vi åstadkom tillsammans, säger Petter Ericsson Hållén, marketing manager på Vitamin Well.

Elis

Förra julen blev annorlunda för familjen Rimbark i Umeå. I stället för att fira med släkten tillbringade de större delen av jullovet på sjukhuset där nioårige Elis intensivbehandlades för Burkitts lymfom.

– I all misär kände vi oss ändå lyckligt lottade som kunde vara tillsammans, säger mamma Johanna.

Text: Sofia Zetterman
Foto: Malin Grönborg

16

Så många forskningsprojekt om cancerdiagnosen lymfom finansieras just nu av Barncancerfonden.

Det var på mamma Johannas födelsedag i september 2018 som Elis fick diagnosen Burkitts lymfom, en ovanlig och aggressiv tumörsjukdom.

– Elis hade två tumörer stora som kokosnötter i sin mage som hade spridit sig i buken och till lungor och andra organ, säger Johanna.

Först avfärdades Elis smärtor som förstoppning och familjen skickades hem från akuten gång på gång. Det höll på att kosta honom livet. En Lex Maria-anmälan på det inträffade har gjorts.

Under operationen för att sätta in en central venkateter slutade Elis syresättning att fungera. I stället för att hamna på uppvak som planerat kördes han i ilfart till intensivvårdsavdelningen där han hamnade i respirator och hans organ började stänga ner.

– Men det jobbigaste var nästan att maskinerna pep hela tiden för att de funkade som de skulle. Varför är det inte tvärtom? Man kunde ju inte sova, säger Elis upprört.

– Jobbigast för oss var att han var så dålig och de inte kunde sätta in några mediciner eftersom det tog tid att se vad det var för tumör. Elis låg där och kunde inte ens andas, och tumören växte så fort, berättar pappa Tomas.

Läget var kritiskt. Till sist förstod läkarna vad Elis hade drabbats av och en högintensiv behandling inleddes. En så pass aggressiv cancer måste slås ut fort och hårt för tumörmassan dubblerades från dag till dag. Sex behandlingsblock under lika många månader, med fem dagar av fyra olika sorters cytostatika i varje block. Medicinen gav Elis svåra kramper.

– Det kändes som om jag var en geléklump i en mixer som inte ville bli klippt, säger Elis.

Efter varje behandlingsblock följde en period av infektioner, blodförgiftningar och isolering. Elis levde mest på näringsdropp och morfin.

– Men du är bra på att vara på gott humör. Du studsar upp så fort det går och är glad igen, säger pappa Tomas och kramar Elis.

Hjältarna i personalen på Barn 3 har också varit oumbärliga under sjukdomstiden.

– De är så många som har varit med och räddat livet på Elis och som har varit helt avgörande för oss i olika fruktansvärda situationer. Vi har fått så otroligt bra hjälp, säger Johanna.

Behandlingsperioden var extremt intensiv. Johanna och Tomas turades om →

> ”Det kändes som om jag var en geléklump i en mixer som inte ville bli klippt.”

Det här gör Barncancerfonden

På Sveriges sex barnonkologiska centrum finns konsultsjuksköterskor som Barncancerfonden finansierar. Deras främsta uppgift är att vara ett stöd för familjen. Konsultsjuksköterskorna har tillsammans med läkare tagit fram nationella rekommendationer för socialt liv under cancerbehandling. De handlar framför allt om vikten av att behålla närvaron i skola och förskola under en cancerbehandling.

Elis Rimbark
Ålder: 10 år.
Familj: Pappa Tomas, mamma Johanna och lillebror Tage, 4 år.
Bor: Umeå.
Diagnos: Burkitts lymfom.

Nu efter röntgen har jag slutat gå och klämma på hans mage när han sover. Men jag måste fortfarande in och lyssna om han andas.

Elis tillsammans med lillebror Tage.

att sova på sjukhuset varannan natt medan den andre sov hemma med lillebror Tage. Hösten rusade förbi i ett töcken, men på en minipermis på några timmar före jul hann familjen åka hem och klä granen med Elis.

– Timmar var mycket för mig då, säger Elis.

På sjukhuset var det mer julstämning än hemma. Där ordnades såväl julpynt som julpyssel, lucia, tomte och julfest. Men Elis låg isolerad och missade allt.

På själva julhelgen var avdelningen i princip tom – bara Elis och någon patient till var kvar. Familjen förberedde sig på en jul på sjukhuset och kvällen innan julafton skrev Johanna i dagboken till Elis:

”Jag längtar så jag går sönder tills vi tagit oss igenom detta och får åka iväg utan gifter, infektioner, nedsatt immunförsvar, morfin och annat. Och utan cancern.”

Hon hade en enda önskan: att Elis skulle få fira nästa jul hemma – frisk.

Julaftonsmorgonen inleddes med sista dosen cytostatika för Elis och risgrynsgröt för resten av familjen. Elis fick spelet Fortnite i julklapp.

Familjen förberedde sig på en julaftonskväll på sjukhuset.

– När cytostatikan hade getts klart på julafton var blodvärdena så dåliga att han behövde blod, så vi blev kvar, berättar Tomas.

– Men jag fick ju åka hem – eventually. Halva julen var jag ju där, säger Elis, som alltid väljer att se allt från den ljusa sidan.

Sen eftermiddag fick hela familjen äntligen åka hem. Men bara för att de fick komma hem var det knappast en vanlig julafton. Och utan maskiner och sköterskor till hjälp föll ansvaret för medicinering och sondmatning på Tomas och Johanna. Elis själv satt trött och illamående i soffan. Han visar oss sondmatsspiken som fortfarande sitter kvar på väggen ovanför.

– Resten av julen minns vi knappt, säger Tomas.

Han letar i mobilen efter bilder från jul som kan väcka minnena. Han hittar en på Elis i tomtedräkt med sin droppställning

Burkitts lymfom

Burkitts lymfom är en ovanlig sjukdom med endast omkring 15 insjuknade personer per år i Sverige, hälften av dem är barn. Lymfom innebär aggressiva, snabbväxande tumörer och kräver en snabbt insatt, högintensiv cytostatikabehandling i tre–sex månader. Mellan 60–90 procent överlever och återfallsrisken är cirka 15 procent.

”Det var avgörande att Sonja fanns där”

På Sveriges sex barnonkologiska centrum finns konsultsjuksköterskor som Barncancerfonden finansierar. Deras främsta uppgift är att vara ett stöd för familjen. Sonja Marklund var konsultsjuksköterska för familjen Rimbark under sjukdomstiden.

– Sonja var där medan Elis låg sövd på operation, då jag fick veta att det var många tumörer. För mig var det lika med döden, men Sonja tog mig åt sidan och förklarade skillnaden mellan barn- och vuxencancer och sa att jag inte alls skulle räkna ut honom. Det var avgörande för mig då att hon fanns där, säger Johanna Rimbark.

Sonja Marklund berättar att konsultsjuksköterskor jobbar kliniskt med medicinsk omvårdnad men är även involverade i hur familjen har det utanför sjukhuset, hemma och i skolan.

– Uppdraget är att hjälpa familjen att leva så normalt som möjligt under sjukdomstiden, säger Sonja Marklund.

Elis visar ”världens längsta halsband” och går igenom alla pärlor på sitt Supersnöre, där varje pärla motsvarar ett steg i cancerbehandlingen. Sist på snöret sitter en vit sten som Elis hittade under familjesemestern på Gotland – den första semestern tillsammans efter cancern.

Foto: Privat

Elis brukar säga att han aldrig skulle ha klarat det utan lillebrorsan Tage.
Det har också märkts på Tage hur lycklig han har varit när Elis har mått bättre.

och Tage i full pepparkaksmundering.

– Vi tog knappt ens några bilder. Men Elis var mån om att Tage skulle få uppleva tomten.

I mellandagarna hann familjen få några fina dagar innan Elis på nytt drabbades av en infektion. De försökte fylla dagarna med upplevelser som biobesök och pokémonjakt för att skapa minnen för Elis.

– Vi fick tvinga oss ut. För vi vet ju aldrig om Elis blir sämre ..., säger Johanna.

Det var när hela familjen hade klätt upp sig för att åka på nyårsfirande som Elis fick våldsamt näsblod och feber och återigen hamnade i rummet på avdelning Barn 3. För hela familjen kändes det tryggast när Elis var på sjukhuset, där all hjälp fanns inom räckhåll.

– I all misär så kände vi oss ändå lyckligt lottade som kunde vara tillsammans hela tiden, säger Johanna.

– Och det kändes mycket tryggare att ha både mamma och pappa där, säger Elis.

Elis har få minnen av året som har gått.

– Mitt tidigaste minne är att jag ligger och kollar på Youtube i sängen på sjukhuset. Jag fick en hälsning från min favorit-youtuber Matinbum. Han tyckte jag skulle sparka cancern i baken, säger Elis.

Och det är precis vad Elis har gjort. I februari fick han åka hem från sjukhuset. Det firades med en tårta med texten ”Bra sparkat, Elis!”. Nio månader har gått sedan dess men familjen är fortfarande medtagen. Tomas och Johanna är slitna efter alla utmaningar och Elis lever med sviter från behandlingen. Den goda nyheten är att sista röntgenundersökningen visade att Elis är cancerfri. Johanna börjar nu kunna släppa rädslan över att varje kväll ska vara Elis sista.

– Nu efter röntgen har jag slutat gå och klämma på hans mage när han sover. Men jag måste fortfarande in och lyssna om han andas. *

50 000

När ett barn insjuknar i cancer drabbas även de friska syskonen. På varje regionalt barncancercentrum finns en syskonstödjare vars viktigaste uppgift är att se syskonen till de barn som är sjuka. För 50 000 kronor kan Barncancerfonden finansiera en syskonstödjare på ett sjukhus i en månad.

”Elis låg där och kunde inte ens andas, och tumören växte så fort.”

Min son Carl var sjuk under tre år och de här träffarna betydde mycket för oss. Därför har jag valt att engagera mig för andra barn och föräldrar nu.

Det dukas upp till festmåltid för barnen på avdelning B53 BOND på Universitetssjukhuset i Linköping. Initiativet kommer från föreningen Barncancerfonden Östra.

Text: Catarina Gisby Foto: David Einar Nygren

Barncancerfondens lokalföreningar ordnar olika typer av aktiviteter på landets barncanceravdelningar för att underlätta vistelsen för de barn som behandlas där.

Ett exempel på detta är matkvällarna varannan tisdag på avdelning B53 BOND på Universitetssjukhuset i Linköping. Just denna tisdag står det hamburgare på festmenyn för de sex familjer som bor på avdelningen. Det är cateringföretaget Kockduon som bjuder på maten och Barncancerfonden Östra som dukar upp den.

Linda Lundgren är en av Barncancerfondens volontärer som brukar hjälpa till på tisdagskvällarna.

– Min son Carl var sjuk under tre år och jag kommer ihåg hur mycket de här sammankomsterna betydde för oss då. Det är därför jag har valt att engagera mig för andra barn och föräldrar nu, säger hon.

Ett av barnen som behandlas här är tioårige Alexander Koljo. Han insjuknade i akut lymfatisk leukemi, ALL, i somras. Han äter hamburgaren med god aptit. Annars längtar han just nu efter kinamat. Och efter att få bada, det finns inget badkar på avdelningen, bara dusch.

– Fast mest av allt längtar jag förstås efter att bli frisk, säger han. *

Tioåriga Alexander Koljo behandlas för akut lymfatisk leukemi på Universitetssjukhuset i Linköping. Han uppskattar initiativet från föreningen Barncancerfonden Östra med matkvällar på sjukhuset.

Linda Lundgren är en av Barncancerfondens volontärer och Inca Asknert är föreningsinformatör på Barncancerfonden Östra. ”Att bjuda på och ordna med mat är så enkelt och uppskattas så mycket”, säger hon.

Läs vidare

På barncancerfonden.se/lokala-foreningar kan du läsa mer om aktiviteterna i Barncancerfondens regionala föreningar.

SRV
euroclex
TRAFIND

14.27

Måndagen den 1 juli.
Tyskland, på väg till Paris.

Cyklister i *Team Rynkeby – God morgon* rastar i vägkanten på sin resa genom Tyskland. Fem dagar senare passerar de mållinjen i Paris. Målgången markerar även slutet på årets insamling till kampen mot barncancer. Resultatet av de svenska cyklisternas ansträngningar blev en rekorddonation på 41,1 miljoner kronor till Barncancerfonden.

– De här pengarna gör enorm skillnad. En miljon kan finansiera en forskare i ett år så det här är verkligen ett rejält tillskott som bidrar till att lösa cancergåtan, säger Thorbjörn Larsson, generalsekreterare på Barncancerfonden.

Läs mer på: barncancerfonden.se/reportage/team-rynkeby---god-morgon-donerar-rekordbelopp/

Foto: Emma Louise Lund Laycock

Landet runt

Barncancerfondens regionala föreningar engagerar sig för cancerdrabbade barn och familjer på många olika sätt. Här är ett axplock av de aktiviteter som föreningarna arrangerar runt om i landet.

/Afternoon tea

/Att sörja ett barnbarn

/Familjehelg

/Hamburgare och hockey

/Höstbrunch

/Äventyrsaktiviteter

/Spadag för Survivors

/Julbord

/Konsert: Ariana Grande

/Biobesök

/Föräldraträff

/Pizzakväll

/Maxa livet-konferens

/Föräldraekonomi

/Föreningsstormöte

/Julmys på sjukhuset

/Trekamp och middag

/Avkoppling för föräldrar

/Matkväll på Barnavdelningen

/Halloween på sjukhuset

/Escape för föräldrar

/Spadag

/Samtalsdag: Seneffekter

/Halloween på tivoli

/Brunch

/Bus på lekland

/Trivselkväll på Barncancercentrum

/Fotboll

/Halloween för hela familjen

/Spadag för de som mist ett barn

/Fika på Barncancercentrum

/Att sörja ett barnbarn

/Mammahelg

/Familjehelg på Gekås

/Pappahelg

/Biobesök

/Bus på lekland

/Hundkväll

/Frukostträff

/Testa padel

/Äventyr med actionsporter

/Mammaträff

/Sorgebearbetning

Läs vidare

På barncancerfonden.se/lokala-foreningar hittar du de lokala föreningarnas aktuella kalendarier.

274

Så många miljoner av Barncancerfondens insamlade medel gick under förra året till forskning och utbildning.

Så här arbetar Barncancerfonden

Barncancerfonden arbetar för att alla barn som drabbas av cancer ska överleva, att drabbade barn och familjer får den vård och det stöd de behöver och att medvetenheten och kunskapen kring barncancer höjs. Så här går det till i praktiken.

1 Insamling. Insamlade medel genom event, testamenten samt enskilda gåvor från privatpersoner och företag är avgörande för att uppnå visionen om att utrota barncancer. Under 2018 samlade Barncancerfonden in 412 miljoner kronor.

2 Ansökningar. Forskare ansöker om bidrag i olika utlysningar. De kan också söka forskartjänster eller bidrag som stärker svensk vård och forskning.

3 Fördelning. Insamlade medel fördelas mellan Barncancerfondens ändamål. Under 2018 gick 375 miljoner kronor till ändamålen varav 274 miljoner till forskning och utbildning och resterande till råd och stöd samt information.

4 Forskningspengar. Barncancerfondens fem forskningsnämnder går noggrant igenom ansökningar och tar ställning till vad som ska beviljas och till vilken summa.

5 Råd och stöd. De medel som går till råd och stöd fördelas mellan projekt och insatser som hjälper drabbade under och efter behandling.

6 Kunskap. Barncancerfonden informerar om sjukdomen och arbetar med opinionsbildning kring viktiga barncancerfrågor.

7 Målet. Det långsiktiga målet med Barncancerfondens arbete är att alla de barn som drabbas av cancer ska överleva. Drabbade ska ha tillgång till råd och stöd. Information är ett ovärderligt verktyg för att höja medvetenheten och kunskapen kring 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.

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

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.

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

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.

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.

Stöd för drabbade

Gå med i en 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.

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

”Jag hade en dum klump i magen”

Estelle Eriksson älskar att sjunga och dansa. Snart syns hon på tv i Barncancerfondens julfilm.

Text: Charlie Olofsson Foto: Magnus Glans

”När jag var liten sa jag att jag hade en dum klump i magen. Nu vet jag att det heter cancer. Jag vet inte hur jag blev frisk för jag sov när de tog bort klumpen. Nu mår jag bra, fast ibland blir jag trött. Jag gick på fotboll tidigare men det var inte så roligt för jag blev så trött i benen. Fast ibland orkar jag springa jättemycket.

När vi gjorde julfilmen fick jag låtsas vara sjuk. Det var jättevarmt men det märkte jag inte förrän efteråt för det var så roligt. Pappa och Bianca var också med. När jag var sjuk på riktigt var vi på sjukhuset på julafton. Farmor, farfar, mormor, morfar och moster Mimmi kom och hälsade på. Jag hade tomtekläder på mig, fast det kommer jag inte ihåg. Det var så länge sedan.

När jag fyllde fem år fick jag en mikrofon. Jag gillar att sjunga fast jag vill inte göra det nu. Nu vill jag bygga plusplus. Ser du hålet här? Där ska den andra biten in. Mina favoritfärger är lila, rosa, blå och ljusgrön. Titta, jag har byggt en regnbåge! Nej, nu är det ett svärd!”

Berättat med hjälp av mamma Amanda Eriksson.

Estelle Eriksson

Ålder: 5 år.
Bor: Stockholm.
Familj: Mamma Amanda, pappa Calle och lillasyster Bianca.
Tycker om: Att sjunga och dansa, bygga med plusplus och läsa böcker.
Diagnos: Njurcancer som upptäcktes när hon var fem månader. Först trodde läkarna att det var Wilms tumör men det visade sig vara klarcellsarkom som krävde tuffare behandling. Efter operation, strålning och cytostatika avslutades behandlingen på julafton 2015.