

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 2 2008 >>>

**Hur påverkar
cancern som barn
livet som vuxen?**

**Stöd för hela familjen
– en vistelse på Ågrenska**

”Från helvete till vardag”

För Victoria Starberg var övergången från avslutad
behandling till vardagslunk inte så lätt.

”Så här jobbigt kommer jag aldrig mer att ha det!” Sidan 9

**Göran Gustafssons arv..... 6–7**

Barnonkologen Göran Gustafsson ser tillbaka på 35 år i barnonkologins tjänst. Han berättar om de många framsteg som gjorts och kampen som fortsätter. Dessutom får vi veta mer om den unika barncancer rapport som släpptes i samband med Internationella barncancer dagen. Rapporten baseras på samlade data kring barncancerområdet från 1950-talet till i dag.

**Så upplevs livet efter barncancer 8–10**

246 unga vuxna har intervjuats för Lena Wettergrens studie "Anser unga vuxna som har behandlats för cancer i barndomen att livet påverkats av sjukdomstiden?". Syftet med studien är att se vad unga vuxna som behandlats för cancer under barn- och tonårstiden anser är viktigt i livet, hur de bedömer sin hälsa och hanterar stress.

**Stöd för hela familjen på Ågrenska..... 11–13**

Det var ett ovanligt stort intresse för "vi som mist"-vistelsen på Ågrenska i mars. Av de 36 familjer som sökte plockades 12 familjer ut för att matcha varandra så bra som möjligt. Journalisten Marie Branner och fotografen Anna von Brömssen har skildrat vistelsen i ord och bild.

**Tillbaka till vardagen – inte alltid så lätt... 14–15**

Victoria Starberg insjuknade i cancer när hon var åtta år. Prognosen var god, men behandlingarna tuffa. När hon äntligen fick komma hem och hela familjen andades ut blev ingenting som de hade tänkt sig. Victoria fick häftiga humörsvingningar och ett stort kontrollbehov. Victorias mamma Anna Starberg stod handfallen inför situationen men insåg snart att de var tvungna att söka hjälp.

**Från Island till Sverige 18–19**

Eygló Guðmundsdóttir bor i Reykjavík på Island. När hennes son Benjamín, endast tio veckor gammal, drabbades av infant ALL förstod familjen snart att läget var mycket allvarligt. Familjen kom till Sverige när Benjamín svarade dåligt på sin behandling och till slut behövde en benmärgstransplantation. I Sverige träffade Eygló, som är psykolog, forskaren Krister Boman. Tillsammans forskar de nu på hur föräldrar till cancersjuka barn klarar krisen.



BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,
BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se
BESÖKSADRESS: Banérgatan 16, Stockholm.

ANSVARIG UTGIVARE: Olle Björk. REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Karin Forslund, Marie Fogelmarck. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Hasse Bergman. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen i Västerås 2007, OMSLAGSFOTO: Heiko Ljunge/Scanpix, PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 0770-457109, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i juni 2008.

Intet utan samarbete

BARNCANCERFONDEN ÄR och har alltid varit starkt fokuserad på Sverige och det nationella arbetet för barn med cancer. Så ska det vara, det förväntar sig både drabbade och givare. Men samtidigt kan vi inte bortse från influenser från omvärlden, vars påverkan blir allt starkare i och med den ökande globaliseringen.

All framgångsrik forskning bygger på samarbete över gränserna. Utan denna samverkan skulle vi inte ha det kunnande vi har i dag. Att isolera sig som nation kan aldrig vara ett alternativ, inte ens för Barncancerfonden.

I Sverige har såväl forskningen om cancer som organisationen av det förebyggande och stödjande arbetet kommit långt. Den kunskapen ska vi försöka exportera. Att arbeta internationellt är lika mycket att ge som att ta. Barncancerfonden kan bidra till att liknande organisationer skapas i länder som inte har kommit lika långt i det arbetet. Vår kunskap kan inte minst skapa genvägar för utvecklingen i länder nära oss som i Baltikum eller längre ifrån på Balkan.

I dag samarbetar Barncancerfonden med forskare och organisationer i de nordiska länderna. Nu vill vi utveckla samarbetet genom att bygga nära relationer med andra barncancerorganisationer i europeiska och internationella sammanhang.

Anders Wollmén, ledamot i Barncancerfondens styrelse, blev nyligen invald i styrelsen för det viktiga internationella föräldranätverket ICCCP. Det är ett stort framsteg för oss, i och med att Barncancerfonden därmed får större möjligheter till samverkan med andra barncancerorganisationer. Under året kommer vi att diskutera hur Barncancerfonden ska gå vidare för att skapa kvalitativa samarbeten med andra länder. Men då behöver vi först och främst ta reda på hur givarna och de drabbade och deras anhöriga ställer sig till ett ökat internationellt samarbete. Barncancerfonden är en demokratisk organisation och det är givetvis inte bara styrelsen som ska diskutera denna framtidsfråga. Vår förhoppning är att alla tycker till och visar engagemang. Låt debatten börja!



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

EN DAG MED...

JOHAN NYGREN

En spelman på isen

Det händer mycket för nioårige Johan Nygren i Linköping just nu.

Den 15 mars intervjuades han i programmet "PostkodLotteriet", i ett inslag om Barn-cancerfonden, och nu är han med i den här tidningen.

– Man blir faktiskt lite chockad av all uppmärksamhet, säger Johan.

Fast han borde vara van vid det här laget. Förra året kom han med i lokaltidningen när han fick besök på sjukhuset av sina idoler, spelarna i Linköpings Hockey Club.

Johan bor med föräldrarna och bröderna Gustav, 7 år, och Filip, 4 år, i byn Stora Aska utanför Linköping. I dag har han varit på sin fiollektion. Den går han på en gång i veckan och oftast spelar han tillsammans med sina bröder.

– Jag gillar musik och morfar spelade fiol, så för sju år sedan började jag också med det. Sen började Gustav och Filip också att spela.

Även om Johan fortfarande tar lektioner så är han och bröderna redan vana att uppträda.

– Vi spelar tillsammans för publik ibland. När mamma och pappa gifte sig spelade vi i kyrkan. Vi spelar folkmusik, vals och polka. En låt heter "Brolins Polka".

Annars är Johans stora intresse sport. Hans bästa ämne i skolan är idrott, han spelar forward i bandyklubben Derby och är också med i handbollsklubben Linköpings Lejon.

– Det är roligt med bandy och handboll. De sporterna har stora målburar och små bollar, så det blir många mål. Bandy är nog roligast, för att man får åka skridskor.

– Målvakt skulle jag inte vilja vara, det är mycket hårda bollar och skott i bandy, berättar Johan.

Tidigare spelade Johan ishockey.

– När jag blev frisk gick jag över till bandy i stället, för fyra klasskamrater spelade redan i Derby. Det är kul att spela med kompisar. Efter skolan och på rasterna spelar vi också innebandy tillsammans. Vi spelar utomhus på en asfalterad hockeyrink, det är ganska hårt och svettigt men kul.

Johan ska spela två bandymatcher på lördag och söndag. En framtid som bandyproffs skulle han så klart kunna tänka sig. Men det har dykt upp något annat som också hägrar.

– Mamma var provelev på flygskolan på Malmen här i Linköping för ett tag sedan. Hon fick följa med upp i stridsflygplan och lära sig att starta, styra och landa.

– Pilot verkar vara ett spännande jobb, tycker Johan.

Under sommarlovet förra året svullnade Johans mage och han fick svårt att andas. Han hade också magrat och kände sig trött. Föräldrarna misstänkte laktosintolerans, men på Universitetssjukhuset i Linköping ställdes diagnosen B-cellslymfom, non-Hodgkins. Cancern finns i lymfsystemet och ger inga synliga knölar.

Johan behandlades i ett halvår med cytostatika och kortison. Han låg på sjukhus i sammanlagt 38 dygn före den första permissionen men kunde sedan vara hemma stora delar av de behandlingsfria veckorna under hösten. Redan efter halva behandlingstiden visade röntgen inget spår av sjukdomen. Johan friskförklarades i december. Han går nu på kontroll var tredje månad.

TEXT: KEROLD KLING. FOTO: MARIA ÖVÄRZELL

En bild säger mer än tusen ord

Snart fyller det populära informationsmaterialet "Se Höra Göra" tio år. Under åren har materialet varit till stor hjälp när cancer ska förklaras för barn och vuxna.

VAD HÄNDER I KROPPEN när man har fått cancer? Hur går en cytostatikabehandling till? För de drabbade barnen och deras omgivning kan frågorna runt cancer var många och svaren ganska komplicerade. "Se Höra Göra"-materialet illustrerar svaren med hjälp av magnetbilder och gör det lättare att förstå.

Bilderna föreställer bland annat barn utan hår med olika påverkade organ och mycket annat som kan behöva åskådliggöras. När ett barn får en cancerdiagnos kan både sjukdomsförloppet och vad som kommer att hända under behandlingen förklaras på ett tydligt sätt. Barnet får också en egen väska med bilder om just sin diagnos, så att familjen i sin tur kan berätta för barn och vuxna i deras närhet om vad som händer i kroppen.

– Med "Se Höra Göra"-materialet utgår vi från det som är vanligt och

friskt i kroppen och som alla känner igen sig i. Det gör det lättare för barnen att sedan ta till sig budskapet om sjukdomen, var den sitter och vad som händer under behandlingen, säger Margaretha Nolbris, barnsjuksköterska på barnonkologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Hon berättar om en flicka som när hon hade fått se sin diagnos i materialet sade: Mitt blod är sjukt, men allt annat är ju friskt!

"Se Höra Göra"-materialet togs fram för nio år sedan och har sedan dess utvecklats i flera omgångar med nya bilder. Det finns en balans mellan glada och ledsna bilder och barn med olika ursprung. Margareta Nolbris och Karin Gustafsson har utvecklat materialet med Ulla-May Berntsson som illustratör.

Camilla Häger är barnsjuksköter-

ska på barndagvården på Borås sjukhus. Hon använder alltid bilderna för att förklara sjukdomen för barn och deras föräldrar, men även för klasskamrater, lärare, rektorer och andra som kommer i kontakt med barnet.

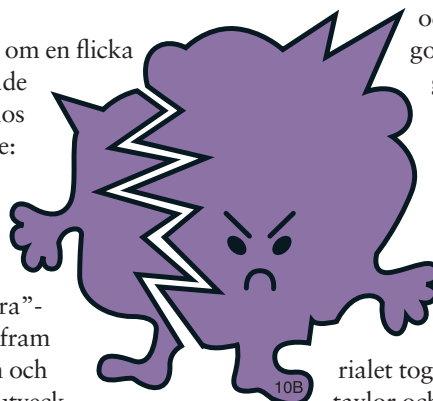
– Förskolebarn blir otroligt intresserade när jag visar "Se Höra Göra",

och hoppar jag över någon bild är det alltid någon som frågar: Vad var det där? Men även vuxna uppskattar att få det svåra förklarat visuellt. Alla vet ju exempelvis inte var benmärgen bildas, säger Camilla Häger.

Innan magnetmaterialet togs fram ritade man på tavlor och arbetade med dockor för att försöka åskådliggöra vad som händer i kroppen.

– Bilderna är kanonbra och jag skulle ha svårt att klara mig utan dem, säger Camilla Häger.

Är du intresserad av "Se Höra Göra" kan du mejla till margaretha.nolbris@vgregion.se. ●



TRE PÅ ÅGRENSKA

1. Vad är det viktigaste du kan bidra med för att göra familjernas vistelse speciell? 2. Var hämtar du egen kraft?



ORICA LUNDGREN,
chef familjeverksamheten Ågrenska.

1. Göra mig själv så liten som möjligt och familjen så stor som möjligt.

2. Från personalen och från familjerna – att se att de går härifrån med lättare steg än när de kom.



MARIANNE ALEXANDERSON,
utbildningsansvarig Ågrenska.

1. Att få till så bra mötesplatser som möjligt. Bra program med balans mellan aktivitet och

fritid. Det tar tid att reflektera – och det är det familjerna inte fått tidigare.

2. Genom alla möten där man får svåra men starka berättelser. Ett spinningpass ger ny energi.



SAMUEL HOLGERSSON,
sjuksköterska, ingår i barnteamet Ågrenska.

1. Ta hand om ungdomarna. Vara lugn och trygg och ha ett bra program. Jag kan inte

förstå vad de gått igenom – men jag kan finnas här.

2. Ur teamet, ur vårt samarbete. Vi vet våra roller, vad man själv och andra är bra på.

Se artikeln om Ågrenska på sid 11!

Toni & Guy gav 120 000 kronor

UNDER INTERNATIONELLA Barncancerdagen den 15 februari arbetade personalen på hårsalongen Toni & Guy i Stockholm gratis. Hela förtjänsten gick oavkortat till Barncancerfonden, liksom intäkterna för alla sålda produkter. Barncancerfonden fanns också på plats på salongen och sålde HOPE-smycken och delade ut nallekalendrar till kunderna.

– Det var en fantastisk och helt fullbokad dag, säger stylisten Steve Terry som tillsammans med sin hustru Helene driver hårsalongen Toni & Guy. Vi fick till och med avvisa ett 50-tal kunder som vi inte lyckades hinna med.

Steve och Helene Terry har sett cancer på nära håll. En flicka på sonens

dagis dog i sviterna av sjukdomen och Helene har också själv haft cancer. Paret kände att de vill väcka uppmärksamhet kring barn och cancer och kläckte idén med en särskild dag på salongen.

– Vi kände att vi behövde göra något aktivt – we are doers, not talkers – och det kändes naturligt att använda salongen på ett smart sätt, säger Steve. Frisörerna ställde upp mangrant och det var en självklarhet för dem att lönen sattes in på Barncancerfondens konto.

Ett par månader före aktiviteten började Toni & Guy att marknadsföra Barncancerdagen på salongen, bland



Stylisten Steve Terry.

annat med affischer i fönstren. Kunderna lät inte vänta på sig och alla tider tog snabbt slut. Och kunder som inte hade fått en tid kom och handlade produkter i stället för att på så sätt bidra.

– Det var också många kunder som betalade mer än behandlingen kostade. Personalen

tyckte att det var en magisk dag och vill helst att vi ska ha en "barncancerdag" i månaden, säger Steve Terry.

Det blir det inte, men däremot hoppas Steve och Helene Terry att kunna utveckla idén och göra något större nästa år. ●

Kampanj för livet

UNDER APRIL HAR Barncancerfondens nya kampanj syns på storbildstavlor och på busskurer över hela landet. Tre olika bilder ska fånga människors uppmärksamhet. På samtliga bilder syns friska glada barn och orden "vår belöning".

– Barncancerfonden har sedan i höstas arbetat utifrån devisen "vi kämpar för livet". Tanken är att vi ska visa upp människor som är med och kämpar för livet – läkare, givare, familjen – listan kan göras lång, men gemensamt är att alla bidrar till att cancersjuka barn överlever. De friska barnen – de är vår belöning, säger Anne Bergsten, marknadsan-

svarig på Barncancerfonden.

Kampanjen fokuserar på det positiva och det friska. Anne Bergsten tror att den positiva tonen visar på hur vi kan gå vidare även för dem som är mitt i allt elände. Framförallt hoppas hon på att folk som ser kampanjen själva ska vilja bidra till detta.

– Jag tycker att det känns bra att vi har ett så otroligt positivt anslag i den här kampanjen. Det ger en bra bild av vad vi alla jobbar för och framförallt vad vi vill för alla barn, 100 procents överlevnad.



Även om förhoppningen finns att kampanjen ska öka antalet givare och gåvor så är målet för kampanjen främst att bygga ett starkt varumärke för Barncancerfonden och att öka kännedomen om barncancer.

– Vi överlämnar ett stort ansvar till betraktaren i den här kampanjen och avstår ifrån att skriva folk på näsan. Jag är övertygad om att budskapet ändå går fram och förhoppningsvis leder till handling för både nya och gamla givare, säger Anne Bergsten. ●

FRÅGA OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekretär professor Olle Björk svarar på frågor kring barncancer.

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

Varför kan maten smaka konstig när man blir behandlad för cancer och varför tappar man aptiten?

JO, DET ÄR SÅ att cytostatika påverkar mest de celler som har hög omsättning och det är bland annat celler i mun, mag- och tarmkanal. Det är även ett av de ställen i kroppen där man har en hög nybildning av celler och en hög

aktivitet i cellerna. Det cytostatika gör i kroppen är att hämma nybildning av celler och cellernas aktivitet och i och med det förmåga att ta upp föda. Det gör att smaken förändras och att tarmens förmåga att ta tillvara på nä-

ring påverkas. Det i sin tur leder till att man känner sig mindre hungrig och förlorar aptiten. Många tycker att det är godare med kall mat än varm. ●





35 år i barnonkologins tjänst

”Jag är sanslöst fascinerad”

BENGT ALM

För bara några decennier sedan dog i princip alla barn med diagnosen leukemi. I dag överlever det stora flertalet. Göran Gustafsson är en av läkarna bakom den fantastiska utvecklingen. Han har varit med hela vägen – och än brinner lågan lika starkt.

Aldeles nyligen presenterade Göran Gustafsson och hans kollegor en mycket speciell rapport, en helhetsbild av den dramatiska utvecklingen av barncancervården i Sverige.

– God dokumentation är det viktigaste instrumentet för att förbättra behandlingen, lära mer och sprida kunskap, säger Göran Gustafsson där vi träffas vid fikabordet på Barncancerforskningsenheten, fem trappor upp på Astrid Lindgrens sjukhus.

Om någon har koll så är det Göran Gustafsson. I drygt 20 år ansvarade han för den databas som följer varje nordiskt barn som drabbas av leukemi. Han har också varit djupt involverad i att utveckla de gemensamma nordiska behandlingsprotokollen för barnleukemi. De senaste åren har han inriktat sig på da-

tabaser och behandlingsprotokoll för hjärntumörer och andra solida tumörer.

Han beskriver sig själv som ”sanslöst fascinerad” av leukemin, som är så mångfacetterad och där framgångarna inom behandlingen varit så stora. Men nu är det hjärntumörernas tid, säger han. Nu gäller det att hitta sätt att minimera sjukdomarnas bieffekter, de sena komplikationerna.

– Det här blir min sista stora grej. Det känns oerhört viktigt och engagerar mig djupt.

HAN TALAR ENTUSIASTISKT om en ny databas där man kartlägger exakt vilken strålbehandling varje barn får. Målet är att se vilken effekt en viss strålbehandling har, och därmed förbättra behandlingen och minska strålningens skador.

”Det här blir min sista stora grej. Det känns oerhört viktigt och engagerar mig djupt.”

År 1971 var Göran Gustafsson färdig läkare. Då ansågs barnleukemi fortfarande vara en obotlig sjukdom där återfallen var oundvikliga. Men från USA kom lovande rön. Med nya metoder att förlänga behandlingen kunde allt fler barn slippa återfall. Det blev ett genombrott.

Tack vare ”ett successivt knegande” blev resultaten med åren allt bättre. I dag överlever, i Norden, över 80 procent av dem som drabbas av den vanligaste formen av barnleukemi, ALL.

Till framgångssagan hör även de gemensamma nordiska behandlingsprotokollen. Men det var inte helt lätt att få alla med på tåget från början, berättar Göran Gustafsson.

– En del läkare tyckte inte ens att man skulle satsa behandlingsresurser på barncancer när utsikterna till framgång var så små.

ETT BRA ARGUMENT var den avhandling han presenterade 1982 och som visade att de barn som behandlats utifrån de gemensamma protokollen hade klarat sig mycket bättre än de som behandlats på annat sätt. Så småningom fick barncancer vården i Sverige även internationellt erkännande. År 2003 visade en studie av behandlingsresultaten i 20 europeiska länder att Norden låg i topp. Norden var ”the golden standard” som andra länder kunde sträva efter att uppnå.

De senaste åren har behandlingsframgångarna planat ut. Göran Gustafsson har svårt att tro att alla cancersjuka barn kommer att botas inom en överskådlig framtid. Fokus bör i stället ligga på att ge de botade barnen ett bra liv.

– Det gäller också att behålla de resultat vi har uppnått. Vi måste värna om de ekonomiska resurserna, och om vår offentliga sjukvård. Den viktigaste orsaken till att vi är lite bättre i Norden är att vi inte ”tappar” några barn. Alla har samma chans.

MEN VISST TROR han på nya framsteg. När det gäller barnleukemi hoppas han på ett vaccin. Då gäller det att först hitta orsaken till sjukdomen. Själv tror han att boven i dramat är ett virus som drabbar barnet i fosterstadiet, i samband med förlossningen och eller under det första levnadsåret.

– Jag är lite besviken på att vi ännu inte har fått fram ett vaccin. Det hade jag gärna velat vara med om.

Samtidigt är han nöjd och tacksam över den utveckling han har fått uppleva.

– I dag finns 150 småbarn i Norden med en förälder som har blivit botad från barnleukemi. Det finns inga tecken på att dessa barn skulle ha ökad risk att få cancer. Där tycker jag att vi kan känna att vi har lyckats.

MAJA HÖK

GÖRAN GUSTAFSSON

Ålder: Har fyllt 65.

Familj: Sambo, barn och barnbarn.

Bor: I Storstreten, norr om Uppsala, sommarställe på Öland.

Framtidsplaner: Arbetar kvar som docent på Karolinska institutet åtminstone fram till i höst, eventuellt längre. Sedan hägrar ett aktivt pensionärs liv och ännu mer tid med barnbarnen.

Brinner för: Mycket. Just nu är han särskilt oroad för nedsmutsningen av Östersjön. En del av tiden som pensionär tänker han lägga på miljöarbete, bland annat i föreningen Läkare för Miljön.

På nattduksbordet: Svenska Dagbladets korsord (han vann 500 kronor häromveckan), facklitteratur och gärna en bok av Torgny Lindgren.

INTE BARA FÖR KOLLEGORNA

Rapporten ”Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984–2005” är den första heltäckande genomgången av den svenska barncancer vården. Den bygger på statistik från Svenska barncancerregistret som ända sedan starten 1982 har fått ekonomiskt stöd av Barncancerfonden.

Rapporten inleds med en spännande och personlig berättelse om hur barnonkologin i Norden växte fram och utvecklades. Till skillnad från många andra medicinska rapporter är den även skriven på svenska. Tanken är att den inte bara ska kunna läsas av forskare och läkare utan också vara intressant för föräldrar till cancersjuka barn och en intresserad allmänhet.

Läs hela rapporten på www.barncancerfonden.se.

Hur påverkas man som vuxen av att ha haft cancer som barn? Svaret på frågan varierar, visar en ny studie som är den första i sitt slag i Sverige.

Cancer i barndomen ger andra perspektiv

STUDIEN HAR GENOMFÖRTS av Lena Wettergren, biträdande universitetslektor på Institutionen för neurobiologi på Karolinska institutet i Stockholm, och doktoranden Kay Sundberg. De har kontaktat personer som behandlades för cancer i barndomen mellan åren 1985 och 1999 i Stockholm och där det gått minst fem år efter diagnos. 246 personer intervjuades, nästan lika många män som kvinnor. Medelåldern var nio år vid tiden för diagnos och 24 vid intervjutillfället.

– Våra huvudfrågor var: "Om du tänker på att du haft cancer i barndomen, vad är då besvärligt för dig i dag? Vad är bra? Skulle du behöva något stöd i dag på grund av det du varit med om?" Personerna har sedan med egna ord beskrivit sina problem och hur de ser på sina liv, berättar Lena Wettergren.

Svaren pekar på såväl positiva som negativa konsekvenser av sjukdomen, eller inga alls.

EN KLAR MAJORITET, 68 procent, rapporterar om minst en negativ konsekvens av cancer som i dag påverkar deras liv. Något färre, 53 procent, uppger minst en positiv konsekvens. 15 procent tycker sig inte ha påverkats alls av att ha haft cancer som barn.

Negativt var framför allt att kroppen inte fungerar som den ska, att man är begränsad i olika aktiviteter, påverkas psykologiskt och får förändrad kroppsuppfattning. Till de positiva konsekvenserna hör en förändrad syn på livet, bättre själv-

känsla samt starkare och bättre relationer till andra människor.

22 personer av 246 säger att de har svårigheter med sina relationer i dag på grund av vad de varit med om. Lika många säger tvärtom att de har blivit mer sociala och har lättare att skaffa sig vänner.

– Hur man svarar beror förmodligen på vilken personlighet man har, säger Lena Wettergren.

– Men samtidigt har en del drabbats av

cancer innan de ens hunnit forma en personlighet, så det är inte lätt att veta vad som är vad.

STUDIEN OMFATTAR personer som har haft hjärntumör, solida tumörer eller leukemi. Det visar sig att svaren från de tillfrågade även skiljer sig åt beroende på vilken typ av cancer man har haft.

– De som haft hjärntumör rapporterar negativa konsekvenser i större utsträck-



Lena Wettergren, är biträdande universitetslektor på KI och har haft ett projektanslag 2004–2007 från Barncancerfonden för att kunna utföra sin studie "Anser unga vuxna som har behandlats för cancer i barndomen att livet är påverkat av sjukdomstiden?" Övriga i forskarlaget har varit Claudia Lampic, leg psykolog, Johan Arvidsson och Olle Björk, barnonkologer, och Kay Sundberg, leg sjuksköterska och den doktorand som gjort intervjuerna. På bilden Kay Sundberg och Lena Wettergren.

BENGT ALM

ning än de som haft solida tumörer eller leukemier. De senare talar inte lika mycket om inskränkningar i aktiviteter eller i den egna kroppen. De har också i högre grad bättre relationer med andra.

Lena Wettergren poängterar att det är ganska ovanligt att personer som haft hjärntumör är med i sådana här undersökningar.

”Jag tänker mycket på sjukdomen, det finns en oro att den ska komma tillbaka, men jag tacklar det bättre och bättre ju längre tiden går.”

– Möjligen finns det en uppfattning om att de som haft hjärntumör inte kan jämföras med andra. Man kanske förväntar sig att de kommer att ha mer problem. Men skillnaderna är inte så markanta, och det är intressant.

Däremot märks en viss skillnad mellan hur män och kvinnor svarar.

– Fler kvinnor än män, 28 respektive 16 procent, uppger att de har påverkats mentalt. De oroar sig i högre grad för att få

sjukdomen tillbaka och oroar sig dessutom för sina barn eller för framtida graviditeter.

Kvinnorna rapporterar också i större omfattning än männen om en förändrad kroppsuppfattning, samtidigt som många fler kvinnor än män anger att de fått en bättre relation till andra.

Endast en femtedel av de intervjuade upplever att de behöver någon form av stöd i dag, och även där är kvinnorna i majoritet. 29 procent av kvinnorna vill ha stöd jämfört med bara 13 procent av männen.

Om cancer och den behandling man har fått har påverkat möjligheten att få barn är svårt att dra några slutsatser om.

– Medelåldern bland dem som har deltagit i undersökningen är bara 24 år. Det betyder att många inte ens börjat försöka bli gravida, så det vet vi inte så mycket om, säger Lena Wettergren.

Nu fortgår arbetet med att sammanställa andra delar ur undersökningen. Nästa steg blir att studera frågor om bland annat livskvalitet, förmåga att hantera stress samt sexuella erfarenheter. För tillfället pågår även intervjuer med en kontrollgrupp i samma ålder.

– Hittills har vi bara tittat på resultatet från dem som haft cancer, vi har inte kunnat jämföra med personer i samma ålder som inte haft cancer. Det ska bli mycket intressant att se vad de svaren ger, säger Lena Wettergren.

AMI HEDENBORG

PROJEKTMEDEL

Lena Wettergren har nyss beviljats nya projektmedel från Barncancerfonden för 2008. De studierna syftar till att följa skolnärvaro och livskvalitet över tid hos barn som insjuknar i cancer, och att beskriva hur barn och föräldrar uppfattar skolsituationen och umgänget med kamrater.

”Jag vill ta vara på livet”

Erik Johansson var 12 år när han drabbades av cancer, en tumör i magen. I dag är han 31, fullt frisk och en av dem som deltagit i Lena Wettergrens studie. Själv tror han att sjukdomen har påverkat honom både positivt och negativt.

– **OM MAN SOM BARN** har överlevt en sjukdom som denna får man ofta en starkare tro på sig själv: ”Det här har jag klarat och det var väldigt bra gjort! Så här jobbigt kommer jag aldrig mer att ha det!”

Samtidigt kan sjukdomen framkalla en slags osäkerhet – något sådant här kan faktiskt hända.

– Men det är inte så att jag tycker att man ska akta sig för de goda sakerna bara för att allt kan ta slut, det gäller att ta vara på dem i stället, säger Erik Johansson.

I dag jobbar han som controller för den marina delen av Rolls-Royce i Kristinehamn. På fritiden ägnar han sig gärna åt musik, han spelar och sjunger både som solist och i olika band. Men han minns fortfarande hur det var när läkaren gav beskedet om att han hade cancer:

– Läkaren tog det lugnt, han sa som det var utan att visa på några kraftiga överreaktioner. Det var bra. Det är ju ett fruktansvärt besked att få, men när man mår så dåligt som jag gjorde då var det ändå skönt att få en diagnos. Det var nog jobbigast för mina föräldrar. Själv tänkte jag att det gällde att bli frisk, jag förträngde nog ganska länge vad det egentligen handlade om. Jag fokuserade helt på att bli bra igen.

Att försöka se positivt på tillvaron blev



ULLA-CARIN EKBLOM

Erik Johansson är en av de personer som deltagit i studien.





– Jag tror att man har sin personlighet, men att den kan förstärkas av olika upplevelser. Samtidigt som jag har en social sida, har jag också en sida där jag behöver få vara själv och jag tror att bägge dessa sidor har blivit starkare på grund av det jag varit med om, säger Erik Johansson, 31 år, som fick cancer när han var 12 år. I dag är han helt frisk.

>>> Erik Johanssons överlevnadsstrategi, en egenskap han tror förstärkts i och med det han varit med om.

– Det var inte så att jag var någon pajas när jag var liten, jag var en busig, glad, finurlig och ganska lugn unge. Det positiva är mer något som jag har inom mig, och jag vet inte hur mycket av det som kommer från sjukdomen. Men om man alltid skulle tänka att ”det här går åt skogen”, då vet jag inte hur man ska klara något alls.

Några fysiska konsekvenser har inte Erik Johansson upplevt, utom precis efter behandlingen. Det tog minst ett och ett halvt år innan han var tillbaka med full muskelstyrka. I dag känner han sig helt frisk och har inga begränsningar i vad han kan göra eller inte.

– Det enda är att jag har lite mindre hår. Fast det är klart, jag har blivit spruträdd, det var jag inte förut, säger han och skrattar.

VARE SIG UNDER sjukdomstiden eller efteråt har Erik Johansson fått någon professionell hjälp med att bearbeta sina

upplevelser. Han hade ett fint stöd från familj och vänner, även om det inte alltid var så lätt att prata om sjukdomen när han var mitt uppe i den.

– Det är en tuff sjukdom och en tuff behandling där det händer mycket hela tiden. Det är inte heller bara jag som påverkas, utan även min omgivning. Det

”...inte så att jag tycker att man ska akta sig för de goda sakerna bara för att allt kan ta slut, det gäller att ta vara på dem i stället.”

sliter. Därför tror jag att det hade varit bra om jag hade haft någon utomstående att prata med också. Någon som kunde fungera som en ”coach” den första tiden efter behandlingen.

UNDER TONÅREN HADE Erik Johansson en period av intensiva tankar och funderingar på vad som hänt och om han skulle bli sjuk igen. Men i dag, som vuxen, har tankarna kring det som varit ”landat”, säger han.

– Jag kommer alltid att bära med mig det jag har varit med om, och det påverkar

många av de beslut jag tar. Jag prioriterar till exempel upplevelser. Annat som är väldigt viktigt för mig är natur och människor. Jag funderar mycket på vad jag vill ha ut av livet, och de tankarna gäller allt från val av yrke till vad jag gör på fritiden. Jag tror att jag försöker ta vara mer på livet.

Vilket råd vill han ge föräldrar och andra anhöriga till ett barn som drabbats av cancer?

– Att finnas med barnet hela tiden! Det känner jag verkligen att mina föräldrar gjorde. Att de och många andra fanns där som ett stöd för att lätta upp det jobbiga, det var jätteviktigt. Sedan ska man inte vara rädd för att prata om det som händer, man ska vara öppen och samtidigt lyssna in barnet. Barn förstår också mer än vad vuxna tror – och det är faktiskt barnet som är med om det som händer.

AMI HEDENBORG

A photograph of a group of people hiking on a dirt path in a forest. In the foreground, a woman with white hair and glasses, wearing a black jacket and a red scarf, is walking with a red trekking pole. Next to her is a man in a dark jacket and blue jeans, also using a red trekking pole. Behind them, another person is partially visible. The path is surrounded by trees and greenery, with a body of water visible in the background.

Tolv barn är inte här. Men ändå högst närvarande när
föräldrar och syskon till barn som dött i cancer möts
under några dagar på Ågrenska.
Behovet av att få prata är oändligt. Och för de vuxna
syskonen blir mötet med jämnåriga livsviktigt.

>>>

Att fortsätta trots att det värsta hänt

>>>

Alex, Niklas, Isabelle, Axel och Johanna. Några av namnen på de barn och syskon som förenar de familjer som är på vistelse på Ågrenska.

Namn som upprepas. Med skratt, tårar, skuld, tacksamhet och ilska. Namn som får upprepas – här viker ingen undan av rädsla för vad den andra varit med om.

Alex Nilsson dog av leukemi för tre år sedan. En sjuåring som förstod så mycket mer än vad familjen anade, till exempel att han efter återfallet inte skulle tillbaka till skolan fast ingen sa något, berättar hans mamma Maggie.

– Hans sista ord var ”var inte ledsna” och han frågade om jag hade en bebis i magen, säger hon och skrattar – lillebror Sam var inte påtänkt då.

Hela familjen: pappa Martin och barnen Tim, Moa och Sam är med under de fyra dagarna. Föräldrar, små syskon och äldre syskon har olika scheman, eftersom behoven är så olika. För många föräldrar och vuxna syskon är det första gången de verkligen fått tid och möjlighet att få möta andra med liknande erfarenheter.

För Maggie Nilsson är upplevelsen tudelad. Befrielsen och glädjen över att få prata med andra både tar och ger kraft. Att höra andras berättelser, särskilt de med ”färska” sorg, gör henne ledsen, hon slungas tillbaka ett par år i tiden när det mesta enbart var svart.

– Jag har hanterat sorgen efter Alex ganska bra. Däremot har jag kvar en stark sorg gentemot sjukvården som inte lyssnade när vi såg att Alex blev sjuk igen. Och skuldkänslor – varför stod jag inte på mig? Här kan jag prata om det, och är det något jag vill förmedla så är det kraft till föräldrar, kraft att orka stå på sig när man anar att något är fel.

EN FÖRSYNT MARS-SOL kämpar sig upp när vi bänkar oss för att lyssna på Ildikó Márky, överläkare och adjungerad professor i pediatrik. Med 34 års erfarenhet av att arbeta med svårt sjuka barn och deras familjer, är ett döende barn fortfarande en obegriplighet:

– Vi har ett oskrivet kontrakt med livet – att vi ska dö före barnen, säger hon och öppnar de närmaste timmarna för ämnen och känslor alla i rummet känner igen.

De medicinska frågorna. Sorgen, som ”inte är något avklarat och stilla”, utan ofta en vrede utan gräns, en förtvivlan som nästan övergår i vansinne. De kroppsliga symptomen, att inte fungera fysiskt.

Skuldkänslorna: ”Varför just mitt barn?” och



”Kunde jag sökt hjälp tidigare eller köpt vård utomlands?” Den tabubelagda känslan av orättvisa: att andras barn får överleva men inte mitt. Hur olika sorgen är för föräldrar och syskon – och hur ofta syskonen kommer i skymundan.

Svängningarna i livshumöret som äter energi, hur parrelationen kan förändras i grunden. Släktingar och vänner som tipsar om olika naturpreparat och healing utomlands – vilket oftast bara ökar på skuldbördan.

Omgivningens korta tålamod, att den inte förstår att sorgen alltid kommer finnas där men se olika ut. Andras rädslor och undvikanden, hur bekanta och grannar tittar bort i Konsum-kön.

VARFÖR ÄR OMGIVNINGEN så tyst och rädd?

– Missriktad snällhet och en stor portion feghet, säger Ildikó Márky och får leende nickar till svar.

Runt bordet kommer tårar och skratt. De flesta delar känslan av att ha fått fantastisk medicinsk behandling för sina barn. Men sämre omhändertagande om sig själva – och kanske särskilt för syskonen.

Även om mycket förändrats till det bättre har Ildikó Márky sina svarta stunder när hon tänker på det känslomässiga omhändertagandet i vården:

– I dag botar vi 80 procent av barnen, men vi efterlämnar också människor med psykiska besvär. Så det är er vi lär oss av, måste lära oss av.

Hon gör ett snabbt överslag och räknar fram att hon under sina yrkesår mött runt 400 föräldrar som mist sina barn. Värjer sig benhårt mot begrepp som ”tiden läker alla sår” men menar att såret förändras. Att det går att fortsätta leva trots att det värsta som kan hända har hänt. Och att hon aldrig mött en endaste förälder som gått vidare helt förbittrad.

ARBETET HAR FÖRÄNDRAT henne. Nuet, stunden, familjen är alltid viktigast. Och hon sätter saker i relation till dess farlighet. När ena dottern bröt armen var första reaktionen: ”Det är inte cancer, alltså inte livsfarligt.”

Medan föräldrarna lyssnar och samtalar pågår andra aktiviteter i övriga hus. De minsta barnen läser sagor. De lite större killarna kör tävlingar och lekar medan tjejerna bastar nere vid havet. Här kan det mesta sägas – och motsatsen – man behöver inte säga så mycket, alla delar erfarenheten av att ha mist ett syskon.

– Kompisarna hemma lyssnar, men förstår inte. Här vet alla hur det är, säger Anna Björk, 16 år, från Sundsvall med ansiktet täckt av en fuktgivande mask och en vattenflaska i handen för att släcka bastu-törsten.

För första gången är vuxna syskon med och efter lunch får de en egen stund med Ildikó Márky, som håller en lika rak och öppen dialog som med föräldrarna. Fast med ett annat perspektiv. Deras.

Inte nog med att syskon har sin egen sorg att hantera, de känner ofta ett ansvar för föräldrarnas. Och har fått klara sig mycket själva. När Ildikó Márky frågar om det jobbigaste, vilket det högsta priset de fått betala är, blir det tyst en stund.

– Att jag är ensam kvar. Min syster och jag var så nära – och nu finns hon inte men jag är ju inte ett ensambarn, säger Sophie Rouaud och berättar om hur sorgen kan slå till utan förvarning.

Hon var på ett bröllop för en tid sedan, där brudens syster höll ett vackert tal. Då kom insikten att detta var fråntaget henne – och att hennes egna barn inte skulle få några kusiner. Ett slags framtida sorg – som är en annan än föräldrarnas.

Ildikó Márky puffar hårt för deras vuxna självstän-

dighet, att de inte kan ta ansvar för sina föräldrars sorg. Men det är svårt eftersom omgivningen ofta glömt bort dem, inte tagit deras sorg på allvar – och i årtal använt dem som frågelåda om hur det sjuka syskonet mår.

– På Niclas begravning kom folk fram och sa ”ta hand om mamma nu”. Men jag då?, säger Anna Comstedt som är här tillsammans med sin syster Emelie.

Även i vården har de hamnat i skugga.

– Jag önskar att någon en enda gång sagt ”är det du som är Sophie, kom med här så ska vi prata”, att fokus varit på vuxna systemen, säger Sophie och alla nickar igenkännande.

ILSKA KOMMER FRAM. Mot de roller de tagit på sig. Den ”duktiga” rollen. Att klara studier på universitet, flytta hemifrån och samtidigt fortsätta tänka på alla andra. Men inte främst på sig själva.

– Få inte dåligt samvete för att ni lever era egna liv, säger Ildikó Márky, som försöker förklara att det är de vuxnas skyldighet att släppa barnen, men att det självklart kan vara svårare om man drabbats av en enorm förlust.

Samtalet böljar. Många förlösande skratt och igenkännanden kring roller och förväntningar.

– När min syster var sjuk skulle jag vara vuxen. Nu

”Här kan jag prata om det, och är det något jag vill förmedla så är det kraft till föräldrar.”

Maggie Nilsson



På Ågrenska blandas aktiviteter för alla åldrar med samtal och föreläsningar. Men det är framför allt mötet med andra som förstår som stärker.

BILDER: ANNA VON BRÖWSEN

MARIE BRANNER

När vreden tar

Victoria Starberg var åtta år när hon fick diagnosen diffus storcellig B-cellslymfom. När hon efter mycket tunga behandlingar kom hem igen blev livet inte riktigt som familjen hade tänkt. Victoria fick kraftiga humörsvängningar som var svåra att hantera.

När Victoria Starberg plötsligt började kräkas en morgon i september 2005 upptäckte mamma Anna Starberg en stor förhårdnad i hennes mage. Anna tog snabbt kontakt med deras vanliga läkare som remitterade dem vidare till ultraljud. Två dagar senare fick Victoria Starberg den för barn ovanliga diagnosen diffus storcellig B-cellslymfom.

– Hon hade ju varit frisk som en fisk bara ett par dagar tidigare så beskedet kom verkligen som en blixtnad från klar himmel, säger Anna Starberg.

Den här cancerformen har en god prognos, men behandlingen är mycket tuff. Victoria fick börja direkt med cytostatika. Hon hade värk i hela kroppen och munnen var ett enda stort sår. Infektionssjukdomarna avlöste varandra och Victoria var inlagd på sjukhus nästan varje dag under ett halvårs tid. Victorias syskon, då 11, 14 och 16 år gamla, var på sjukhuset varje dag tillsammans med föräldrarna och stöttade henne. Efter behandlingen opererades Victoria för att få bort de sista resterna av cancer och därefter var hon färdigbehandlad.

Våren 2006 var det äntligen dags att komma hem till vardagen igen.

– Jag tänkte att nu kommer allt att bli som vanligt igen, med ordning och reda och trevliga middagar och allt det andra som vi brukade göra hela familjen, säger Anna Starberg.

NU KUNDE DE äntligen andas ut och vara lyckliga igen. Och till stor del blev det så, men Victoria började få raseriutbrott för minsta sak på ett sätt som gjorde att alla i familjen blev lite chockade.

Anna beskriver det som att en ostkupa omslöt Victoria när hon blev arg, det gick helt enkelt inte att få kontakt med henne. Hon läste sig och varken lock

eller hot hjälpte. Skälen till vreden varierade, men den slog till snabbt och skoningslöst för småsaker. Syskonen blev väldigt förvånade och förstod ingenting. De behandlade henne dock som vilket friskt syskon som helst och visade lite förståelse. Liten och bortskämd, var deras förklaring.

– Victorias aggressioner var nästan skrämmande. Jag är en lugn person och dessutom jobbar jag inte varje dag, så jag har ingen stressig vardag. Ändå kunde jag inte lösa knutarna som Victoria hade fastnat i. Vi kände det nog som ett slags misslyckande när vi tog upp det med vår läkare på sjukhuset. Det satt verkligen långt inne att erkänna att vi som föräldrar hade fått nya problem som vi inte kunde tackla. Var det kanske så att vi hade skämt bort henne för mycket?

LÄKAREN SADE ATT fenomenet inte var särskilt ovanligt och remitterade familjen till en barnpsykolog. Anna tyckte inte att de fem samtalen de hade med barnpsykologen gav särskilt mycket. De fick rådet att belöna när Victoria hade varit duktig men det hjälpte föga.

– Men så här i efterhand tycker jag ändå att jag fick några krokar att hänga upp tillvaron på. Framför allt det faktum att vi fick höra att vi inte gjort något ”fel” utan att detta var en helt normal reaktion på en onormal situation, det vill säga cancerbehandlingen, säger Anna.

Tiden på sjukhuset innebar svåra upplevelser för Victoria. Sedan hon blev färdigbehandlad har hon fått ett stort kontrollbehov och måste alltid veta vad som ska ske, annars mår hon inte bra. Om Victoria exempelvis frågar om mamma är hemma när hon kommer från skolan måste svaret vara antingen ja eller nej. Ett kanske kan hon inte acceptera. Och just det kontrollbehovet tror Anna har sprungit ur det faktum att Victoria var helt utan kontroll under behandlingarna.

– Känslan att inte få bestämma över sin egen kropp och bli tvingad till fruktansvärda saker är förstas hemsk. På sjukhuset gick hon liksom ur sin kropp och bara följde programmet i behandlingen.

NU ÄR VICTORIA elva år och vredesutbrotten har mildrats och kommer alltmer sällan. Men minnena från sjukhuset lever kvar och hon har svårt för läkarbesök och sprutor.



Victoria Starberg blev färdigbehandlad för två år sedan. Sedan dess har familjen fått jobba med att hitta nya vägar tillbaka till ett harmoniskt vardagsliv, säger mamma Anna.

över



När Victoria Starberg blev fri från sin cancer började hon få kraftiga humörsvingningar som drabbade hela familjen. Nu har läget stabiliserats och hon finner ro i stallet bland de älskade hästarna.

LYMFOM

Lymfkörtelcancer kallas också lymfom. Det finns två huvudgrupper av lymfom, Hodgkins lymfom och non-Hodgkins lymfom. Hodgkins lymfom är vanligare hos tonåringar, medan non-Hodgkins lymfom är något vanligare hos mindre barn. Generellt kan sägas att lymfom är mycket ovanligt hos barn under fem år.

I mikroskop kan man urskilja tre huvudtyper av non-Hodgkins lymfom, nämligen T-cellslymfom, B-cellslymfom och storcelligt anaplastiskt lymfom. Dessa tre former av lymfom kräver olika typer av behandling.

HEKO LJUNGE/SCANPIX

– Victoria är i fin form och vill inte prata så mycket om sjukdomstiden, säger Anna Starberg. Jag däremot är inte klar med min bearbetning. Under sjukhustiden gick allt automatiskt. Nu gråter jag för ingenting och tänker på hur sjuk min lilla flicka var och hur svårt hela familjen hade det.

Anna Starberg har pratat med många föräldrar som känner igen problemen. Men det var inget som någon på sjukhuset informerade om när de åkte hem.

– Det viktiga, och kanske det svåraste, är att erkänna att man faktiskt har ett problem och att sedan ta hjälp, säger Anna Starberg.

ANNIKA WICKMAN

Psykologen Annika Lindahl Norberg och neuropsykologen Ingrid Tonning Olsson har båda stor erfarenhet av föräldrar och barns reaktioner efter avslutad behandling. Läs mer om deras slutsatser på nästa sida.

>>>

Äntligen hemma?

Barnet är färdigbehandlat och livet kan återgå till det normala. Men är det så enkelt? Oftast inte, säger expertisen som menar att barn och vuxna liksom håller andan under en svår period av rädslor och behandlingar. Men väl hemma igen släpps många krafter lösa.

Vrede, nedstämdhet och ledsnad är några av de känslor som kan bubbla upp till ytan efter en cancerbehandling. Föräldrar och syskon förväntar sig ofta en återgång till underbar vardaglig lunk så snart allt är över. Men i stället inställer sig ibland kaos.

Vilka reaktioner som dyker upp hos det färdigbehandlade barnet beror på ålder och personlighet. Och på vilket sätt det brukar bearbeta saker på. Anna Starberg berättar i artikeln här intill om hur deras familj upplevde det när de kom hem efter en tuff behandling. Dottern som behandlats för cancer började få kraftiga vredesutbrott, syskonen blev sura och för Anna Starbergs egen del blev hemkomsten startskottet för en sorgperiod.

Psykologen Annika Lindahl Norberg har forskat om psykologiska reaktioner hos cancersjuka barn och deras föräldrar under och efter behandling. Hon säger att starka reaktioner på en onormal händelse är normala.

– Det kan ta flera år för en familj att hitta ner till marken igen efter en svår behandlingstid. De nya erfarenheterna som drabbat familjen gör att de måste hitta ett förhållningssätt till sin nya vardag. Det går inte bara att plocka upp tråden och fortsätta som vanligt, säger Annika Lindahl Norberg.

FÖR BARNET BLIR en efterlängtat återgång till det vanliga livet inte alltid så lätt. Han eller hon kan ha tappat kontakt med vänner, bytt klass och kanske känner sig lite annorlunda. Det är också vanligt att barnet blivit lite brådmogt efter att under en lång tid mest ha umgåtts med sjukvårdspersonal och de egna föräldrarna i stället för med jämnåriga.

– Allt det här måste man förhålla sig till i den nya livssituationen, säger Annika Lindahl Norberg. Barnen kan känna sig



Ingrid Tonning Olsson,
neuropsykolog.



Psykolog Annika Lindahl Norberg.

ensamma och blir ibland mer tillbakadragna och socialt försiktiga. Samtidigt har barnets roll i familjen förändrats. Under behandlingsperioden fick det en enorm uppmärksamhet. Kraven var låga och föräldrarna var tacksamma bara barnet orkade äta en glass. Nu ställs plötsligt helt nya krav och barnet blir frustrerat.

INGRID TONNING OLSSON är neuropsykolog och arbetar med barn och ungdomars beteende. Hon är knuten till barnonkologiska centrumet vid universitetssjukhuset i Lund. Hennes erfarenhet är också att det är efter behandlingarna som känslorna tillåts ta plats och måste bearbetas.

Att våga sätta gränser för barnet igen ser hon som enormt viktigt. Som förälder accepterar man ofta en hel del beteenden för att barnet har haft det kämpigt och för att man är så oändligt glad över att det lever.

– Barnens vrede är okej, men det är inte konstruktivt att låta den ta former av ständiga raseriutbrott eller att de styr och ställer med hela familjen. De destruktiva uttrycken bör man sätta stopp för, alltså

de som inte bearbetar utan snarare cementerar svårigheterna, säger hon.

I stället ska man som förälder försöka hitta vägar ut ur problemen genom att finna de kritiska perioderna och stämma i bäcken. Och fundera på vad som fungera bra och vad som ligger bakom det.

– Den medicinska resan må vara slut när behandlingen är klar och familjen åker hem, men det är ofta då den psykologiska resan börjar.

Ingrid Tonning Olsson poängterar att barn som har fått en behandling som påverkar hjärnan kan få beteendeproblem som är en del av sjukdomen, det vill säga att de har en fysisk bakgrund.

ANNIKA LINDAHL NORBERGS och Ingrid Tonning Olssons råd är att ge alla i familjen tid och söka hjälp om situationen känns ohanterlig.

– Man har inte misslyckats som förälder bara för att lyckan kanske inte ler så fort barnet är färdigbehandlat, säger Ingrid Tonning Olsson.

ANNIKA WICKMAN

Värdig vård på slutet

I USA, Australien, England och i flera europeiska länder finns hospiceverksamhet för cancerdrabbade och svårt sjuka barn som inte förväntas tillfriskna. Men inte i Sverige.

I Sverige finns i dag två alternativ till vård och omsorg för obotligt cancersjuka barn och ungdomar upp till tjugo år. Antingen en plats på en akutvårdsavdelning eller hemsjukvård.

På Barncancerfondens kansli i Stockholm sitter chefssjuksköterskan Catharina Kumlien från Astrid Lindgrens barnsjukhus och utreder möjligheterna för en hospiceverksamhet för barn och ungdomar. Blir den verklighet, så blir den Sveriges första.

– Behovet är uppenbart och vi har en vision om hur vården av barn och ungdomar i livets slutskede ska bli bättre, säger Catharina Kumlien.

Givetvis är sjukhusens akutvårdsavdelningar ingen bra miljö i längden för obotligt sjuka barn.

– Personalen är ofta stressad och har svårt att få tid till att ge patienter och deras anhöriga den omsorg de har behov av, och har rätt att få.

PÅ ETT HOSPICE kan barnen bo med sina föräldrar under sjukdomstiden eller periodvis som komplement till hemsjukvården. Föräldrarna ska känna trygghet i att barnet ständigt är under expertögon i en avstressande miljö och själva få stöd.

Catharina är i vanliga fall ansvarig för neuropediatriska klinikens slutenvård vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Att hon nu är tjänstledig för att i Barncancerfondens regi studera hospiceverksamhet för barn och ungdomar, är ett resultat av hennes eget och flera kollegors stora engagemang i frågan.

Efter samtal med landstingets chefsöverläkare Henrik Almquist och Olle Björk erbjöds Catharina en projektjänst på Barncancerfonden för att utreda behovet av ett hospice i Sverige. En del i utredningen är att studera den hospiceverksamhet som i dag finns för vuxna i Sve-



Catharina Kumlien är projektanställd av Barncancerfonden för att utreda hur en hospiceverksamhet för barn ska kunna bli möjlig.

rige och träffa verksamhetscheferna på respektive anläggning. Socialstyrelsen har bidragit med statistik och all fakta kring vård i livets slutskede, så kallad palliativ vård. Personal på intensivvårdsavdelningar och inom hemsjukvården har delat med sig av värdefulla erfarenheter.

– De engelskspråkiga länderna ligger väl framme inom palliativ barn- och ungdomsvård, berättar Catharina.

I ENGLAND FINNS Association Of Children's Hospices som har bidragit med värdefulla råd om hur man startar och driver en verksamhet.

– Bara i England finns i dag 40 hospiceanläggningar för barn och ungdomar. Men även USA och Australien har hospice för barn och ungdomar. I Italien planeras för det första och man är även på gång i Tyskland och Frankrike.

Tidigare i vår var Catharina på studiebesök i England för att studera verksamheten på plats.

Det svenska barn- och ungdomshospice som finns i Catharinas vision ska ha åtta vårdplatser, varav två ska ha formen av familjelägenheter.

– Det finns många sjuksköterskor i Sverige som kan och vill ägna sig åt palliativ vård. Intresse och kunskap när det gäller barnsjukvård finns alltså, men vi får utbilda dem i palliativt omhändertagande,

säger Catharina, som också framhåller det viktiga i att forskning ska bedrivas parallellt med vårdverksamheten.

– Ulrika Kreicbergs studier kring stöd till drabbade familjer är ett exempel på forskning som kan vidareutvecklas för att komma till nytta i vården på ett hospice för barn och unga.

UTREDNINGEN kommer att resultera i en rapport som ska lämnas till politikerna för vidare beslut.

– Vi ser framför oss ett fungerande hospice, inom några år. Det ska ligga centralt i landet och ha det största underlaget, så därför föll valet på Stockholm. Där ska barn och ungdomar vårdas i en hemlik miljö. Hela den drabbade familjen ska känna sig omhändertagen och få stöd.

– Jag är en obotlig optimist. Nu när vi fått politikernas öra så släpper jag inte det här, säger Catharina Kumlien.

KEROLD KLANG

"HOSPICE"

Hospice betyder "gästvänlig" och ordet kommer från samma rot som hospital (sjukhus) och hospits (gästhem). Både sjukhus och gästhem/vandrarhem var från början kyrkliga inrättningar.

Det första hospice för både patientvård och stöd för anhöriga öppnade i London 1967.

Sonens sjukdom väckte viljan att forska

Var är stödet från psykologen, undrade Eygló Guðmundsdóttir, själv legitimerad psykolog, när hennes son blev akut sjuk i ALL, bara tio veckor gammal.

I dag forskar hon själv i hur föräldrarna till ett cancersjukt barn klarar krisen.

AR 2003 FÖDDE Eygló Guðmundsdóttir familjens tredje barn hemma i Reykjavík. Hon var äntligen färdig psykolog och på väg in i ett yrkesliv med klienter och klinisk verksamhet.

Men från en dag till en annan förändrades familjens liv. Lille Benjamín var plötsligt blek och slö och de tog honom till akuten. Det visade sig att han hade långt gången ALL, akut lymfatisk leukemi – trots att han bara var tio veckor gammal. Eygló och hennes man Björn fick veta att

så kallad infant ALL, som drabbar de allra minsta barnen, är mycket ovanlig, mycket aggressiv och med en sämre prognos än för äldre barn.

– Vi fick höra att ytterligare två isländska spädbarn hade insjuknat de senaste åren, vilket var ovanligt många, berättar Eygló. När jag frågade hur de barnen mädde i dag blev det en tryckt tystnad. Inget av dem hade överlevt.

Benjamín svarade dåligt på behandlingen och en benmärgstransplantation verkade vara enda räddningen. Det görs

inte på Island, vare sig på barn eller vuxna, eftersom patientunderlaget är för litet. I stället skickas isländska transplantationspatienter till Huddinge sjukhus i Stockholm.

Sju månader gammal reste Benjamín med hela familjen till Sverige för transplantationen. Som tur var passade båda syskonen som benmärgsdonatorer och storebror Nikulás, fem år, blev donator.

TRANSPLANTATIONEN gick bra. Men högdosbehandlingen med cytostatika ledde

till leverkomplikationer och därefter till stötte en allvarlig virusinfektion. Det blev långa månader på isoleringen, med övriga familjen på Island. Först i slutet av juni fick Benjamín och Eygló äntligen komma hem.

I mars 2005, ett år efter transplantationen, konstaterades att Benjamín hade fått ett återfall.

– Det var en jättechock. Vi visste ju att man inte gör två transplantationer på så här små barn, eftersom de vanligtvis inte klarar det.

Eygló minns inte så mycket av resan hem från Huddinge till Reykjavik efter beskedet om återfallet. Men en sak ertsade sig fast.

– På Arlanda träffade jag vår onkologsköterska hemifrån. Hon hade varit på seminarium med en psykolog som hette Krister Boman, som bland annat forskade om situationen för föräldrar till cancersjuka barn. Hon visste att jag brukade tjata om det dåliga psykologstödet på Island. Jag minns att hon sa: ”Det här skulle du tycka var intressant.”

Men nu låg fokus på annat. Efter många överväganden godkändes en ny benmärgstransplantation för Benjamín. Och det blev en tuff kamp. Den här gången var avstötningssymptomen svårare och ledde till inre blödningar och svåra diarréer. Benjamins liv hängde på en skör tråd, men han överlevde och kämpade sig långsamt tillbaka till livet.

UNDER TIDEN HADE Eygló börjat fundera på sin framtid. Erfarenheterna under Benjamins sjukdom hade väckt nya tankar.

– Jag hade absolut aldrig tänkt forska tidigare. Men jag tyckte att det jag hört om Kristers forskning verkade så intressant så jag ringde upp honom.

Krister Boman, som är docent på Barncancerforskningsenheten på Karolinska institutet, ville gärna ha Eygló som doktorand och ett samarbete inleddes.

– Jag tycker att det var modigt av ho-

nom att tro på mig. Jag var ju mamma till ett cancersjukt barn som fortfarande var under behandling. Jag kunde ju falla ihop när som helst. Men samtidigt har jag en insikt både som professionell och som förälder. Han såg väl en kompetens hos mig och vågade ta till vara på den.

Forskarsamarbetet, med stöd från bland annat Barncancerfonden, har hittills resulterat i påbörjade studier av

”Jag kunde ju falla ihop när som helst. Men samtidigt har jag en insikt både som professionell och som förälder.”



PRIVAT FOTO

svenska och isländska föräldrar med cancersjuka barn.

Syftet är att ta reda på hur föräldrarna mår och reagerar under och efter barnets sjukdom, och hur man bäst kan erbjuda stöd. Eygló vill också studera skillnader i vårdinsatser i Sverige respektive Island och hur de påverkar föräldrarnas förmåga att klara av situationen. Till exempel är svenska psykologer och kuratorer inom barncancer vården mer aktivt uppsökande än på Island.

– Min dröm är att gå vidare med att föreläsa och utbilda, bland annat läkare.

Läkarna måste kunna respektera, lyssna på och lita på föräldrarna. Min erfarenhet är att det faller ibland.

SAMTIDIGT GÅR LIVET vidare hemma i Reykjavik. Kampen är inte över för att behandlingen är klar. Äktenskapet har knakat, storebror Nikulás tappade plötsligt håret och storasyster Tekla tror att hon är mindre älskad för att hon inte har

legat på sjukhus. Men samtidigt kan familjen njuta av nuet och vardagen som aldrig förr, konstaterar Eygló.

Och Benjamín, nu fyra och ett halvt, går på dagis och tycker själv att han är frisk nu. Han har fortfarande problem med tarmar och levern och har haft nya inre blödningar. Han kommer med all sannolikhet att få dras med sena komplikationer som hämmad tillväxt, infertilitet och även kognitiva svårigheter.

– Men han älskar livet och har bra självkänsla. Han är en stor liten person, vår Benjamín, säger Eygló och ler stolt.

MAJA HÖK

”ALL”

ALL, akut lymfatisk leukemi, är den vanligaste formen av barncancer. Prognosen är i dag god; 80 procent av alla barn som insjuknar i ALL överlever. Det finns olika undergrupper av ALL. Den vanligaste drabbade barn mellan två och fem år och den går oftast att bota enbart med cytostatika.

Infant ALL, som drabbade barn under ett år, är en annan mer aggressiv och svårbehandlad undergrupp. I Sverige har 1 barn av 300 barn med diagnosen ALL diagnosen infant ALL.

Läs mer om Krister Boman och hans teams forskning på www.barncancerfonden.se och på www.ki.se



ANNA RHEINBERG

Vistelser på Ågrenska

KOMPETENSCENTRET ÅGRENSKA

STIFTELSEN är en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa både andra i samma situation samt experter på sjukdomen. Här ges tillfälle för kunskapsöverföring, både mellan de professionella och de övriga deltagarna, där ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Barncancerfonden erbjuder vistelser på Ågrenska, vackert beläget på Lilla Amundön. Programmet under vistelserna är inriktat på barncancer och specialanpassas efter diagnos. Föreläsningar hålls av specialister inom till exempel onkologi, neurologi, psykologi och specialpedagogik. Ågrenska har sin verksamhet på Lilla Amundön utanför Göteborg.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och delvis av hemlandstinget.

KALENDARIUM

5–9 maj Syskonvistelse för ungdomar, 14–19 år.

11–5 augusti Ungdomsläger för tonåringar, 14–17 år, som har haft hjärntumör.

8–12 september Familjevistelse för familjer med tonåringar som har haft kraniofaryngeom och avslutat behandlingen för minst ett år sedan.

10–14 november Familjevistelse för familjer med tonåringar som har haft osteosarkom (skelettcancer).

DU ANMÄLER DIG direkt till Ågrenska stiftelsen: 031-750 91 62.

Inbjudan och anmälningsblankett kan du hitta antingen på Barncancerfondens webbplats eller få direkt från Ågrenska. Du kan få hjälp av konsultsjuksköterskorna och även låna en film som beskriver vistelserna på Ågrenska.

Läs mer och hitta anmälningsblanketter på www.barncancerfonden.se. Klicka på "Barnet & familjen" och "Ågrenska".

Vardagsetik på möte för barnonkologer

ETIK ÄR EN AV programpunkterna när nordiska läkare och sjuksköterskor inom barnonkologi träffas i Linköping i vår. Det är de två nordiska samarbetsorganisationerna Nopho (Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology) för läkare och Nobos (Nordic Society of Pediatric Oncology Nurses) för sjuksköterskor, som har sina årliga möten 10 till 13 maj. En del av programpunkterna kommer att vara gemensamma, bland annat föreläsning och diskussion om etik.

– Det här är ett ämne vi inte tagit upp tidigare inom Nopho men vi har

känt att det finns ett stort behov.

Vi hoppas på en livfull diskussion om situationer som vi kan hamna i, säger överläkare Mikael Behrendtz, ordförande i Nopho och sektionsansvarig för barnonkologin vid Linköpings universitetssjukhus.

I övrigt kommer en stor del av fokus under helgen att läggas på hjärntumörer och neuroblastom. ●

Läs mer på www.nopho.org och www.nobos.net

Gripande läsning gav j

CANCERN TOG TILL SLUT sexåriga Kevins liv. Den starka berättelsen om Kevins och hans mamma Carolines kamp mot sjukdomen gav journalisten Anna Gardberg Barncancerfondens journalistpris 2007.

– Jag kände med en gång att jag ville berätta den här historien, säger Anna.

Det började med ett brev från Caroline till redaktionen på tidningen Vi Föräldrar. Hon ville berätta om sin historia och journalisten Anna Gardberg tänkte automatiskt "oj, vad tungt".

– Jag har själv en son som är lika gammal som Kevin skulle ha varit i dag. Det gör ont att tänka sig in i ämnet och det väcker mycket rädsla.

Men Anna har aldrig ångrat att hon tog sig an uppgiften. Tvärtom.

– Det här mötet har betytt mycket för mig. Att få träffa Caroline och få vara kanalen för hennes historia är jättehäftigt. Hennes svåra erfarenheter har gett mig en viktig pusselbit i livet.

Caroline var en ung, ensamstående mamma när Kevin blev sjuk vid fyra års ålder. Det började med ett besked



om en cancertyp med god prognos och slutade med en berg-och-dalbana mellan total förtvivlan och hopp om livet.

– Caroline har varit väldigt rak mot mig och berättat sin historia utan krumbukter. Den är vad den är och jag behövde aldrig oroa mig för att det skulle bli för sentimentalt eller snyftigt, säger Anna Gardberg.

På redaktionen för Vi Föräldrar tveklodet man aldrig att ta upp ett så laddat ämne i tidningen.

30 miljoner säkrar forskartjänster i 35 år

BARNCANCERFONDEN HAR i år beviljat tio nya forskartjänster till ett värde av 30 miljoner kronor. Sammanlagt inkom 38 ansökningar. Nio tjänster gäller biomedicinsk vetenskap och en gäller vårdvetenskap. Sex tjänster är placerade i Stockholm och resterande fyra i Lund. Summerar man årets forskartjänster så motsvarar de 35 års forskning.

– Forskartjänsterna är mycket viktiga och det är glädjande med alla unga lovande forskare, säger Olle Björk, generalsekreterare vid Barncancerfonden,

som själv har forskat under många år.

– De tar över ett stolt arv inom svensk barncancerforskning som på drygt 20 år placerat oss som ledande i världen. Den forskningen har räddat livet på många svenska barn som drabbats av barncancer. ●

På www.barncancerfonden.se finns en sammanställning på samtliga forskare som beviljats forskartjänster denna ansökningsomgång. Några av dessa kommer vi att möta i nästa nummer av Barn & Cancer.



Almers Hus

26 april–3 maj	Vi som mist
3 maj–10 maj	Rekreation
10 maj–17 maj	Rekreation
17 maj–24 maj	Rekreation
24 maj–31 maj	Rekreation
31 maj–7 juni	Rekreation
30 augusti–6 september	Rekreation
6 september–3 september	Rekreation
13 september–20 september	Rekreation
20 september–27 september	Rekreation
27 september–4 oktober	Rekreation
4 oktober–11 oktober	Rekreation
11 oktober–18 oktober	Rekreation
18 oktober–25 oktober	Rekreation
25 oktober–1 november	Vi som mist
1 november–8 november	Rekreation
8 november–5 november	Rekreation
15 november–22 november	Personalvecka Göteborg
22 november–29 november	Personalvecka Stockholm/Uppsala

Kontakta bokningsansvariga för sommarveckornas schema.

TILL ALMERS HUS i Varberg får familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn åka. Tanken är att de familjer som vistas här ska få möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situation.

Almers Hus invigdes 1993. 2007 besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa. Familjerna kan stanna allt från ett par dagar till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

Familjerna kan välja att stanna bara ett par dagar i stället för en hel vecka om det passar bättre. Kontakta någon av de bokningsansvariga så får du veta mer.

BOKNING

Mejladresser till bokningsansvariga hittar du på www.barncancerfonden.se/almershushus. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

Har du några fina bilder från din vistelse på Almers Hus? Skicka dem gärna till oss så fler kan få glädjas åt dem. Antingen per mejl i jpg-format till redaktionen@barncancerfonden.se eller vanliga kort i pappersformat till Barn & Cancer, Citat Journalistgruppen, Box 30159, 104 25 Stockholm.

v journalistpris



Anna Gardberg, i mitten, vann journalistpriset för bidraget "Kevin lärde mig att leva". De övriga två nominerade var Helena Österling, till höger, och Kristina Svenaeus, till vänster.

– Vi måste ha respekt för våra läsare och tro att det här klarar de av. Historien i sig ger så mycket och väcker så starka känslor, men det är också det som är livet, eller hur?

Responsen har varit stor. Många har tackat för en fin och stark läsning.

Några har varit eller är i en liknande situation och känner igen sig.

– Ordet cancer är fortfarande skrämmande för många så att vara öppen och våga visa de här historierna hjälper drabbade. Carolines idé var just att berätta och öppna sitt hjärta för andra som kan känna igen sig och finna tröst och styrka i det, säger Anna.

Journalistpriset på 25 000 kronor delades ut till en lycklig Anna Gardberg på Junibacken när Barncancerfonden uppmärksammade den internationella barncancerdagen i februari i år. ●

Läs det vinnande bidraget på Vi Föräldrars webbplats: www.viforaldrar.se/artiklar/2008/02/18/barncancer/index.xml

Läs juryns motivering och mer om vilka övriga bidrag som var nominerade till journalistpriset på Barncancerfondens webbplats: www.barncancerfonden.se/press

GE BARN MED CANCER NYTT HOPP

Att göra en god gärning känns bra i hela kroppen. Med nya Barncancerfonden MasterCard skänker du hopp i form av bidrag, och det fina är att det inte kostar dig något extra. För när du betalar med detta betal- och kreditkort, skänker Handelsbanken Finans ett bidrag på 0,5 % av dina inköp till vårt arbete för barn med cancer. Du kan använda kortet på 24 miljoner inköpsställen och 900 000 uttagsautomater över hela världen.

GODA GÄRNINGAR BEHÖVS

Nu får du möjlighet att prova Barncancerfonden MasterCard i 12 månader utan årsavgift (värde 195 kr). Välkommen in på vår hemsida och fyll i din ansökan eller ring oss på 020-90 20 90, så skickar vi dig en folder om kortet. Tack för att du hjälper till och sprider lite extra glädje.



Handla meningsfullt

BIDRA TILL BARNCANCERFONDENS

viktiga verksamhet när du betalar för matkassarna eller köper sommarens semesterresa. För de som skaffar ett så kallat engagemangskort skänker Handelsbanken fem öre för varje spenderad krona till Barncancerfonden. Kortet, Barncancerfonden Master Card, fungerar som ett vanligt kreditkort där fakturan kommer månaden efter inköpen. Johan Björkman, ansvarig för företags-samarbeten på Barncancerfonden, menar att kortet ska ses som ett komplement till ett vanligt bankkort.

– Du behöver inte byta dina befintliga kort för att ha ett engagemangskort.

Kortet är avgiftsfritt det första året, men sedan betalar man en årsavgift på 195 kronor.

– Det här kortet är ett konkret sätt att visa att man stödjer vår verksamhet, säger Johan Björkman.

Barncancerfonden och Handelsbanken Finans hoppas på att inom ett par

år ha närmare 5 000 kortanvändare, men det är svårt att sja om framtiden.

– Vi tror verkligen på det här men är medvetna om att det tar tid att etablera ett nytt kort. Det viktiga är att vara uthållig.

Handelsbanken står för all administration och samtliga kostnader kring kortet, medan Barncancerfonden bistår med kommunikationskanaler och kontakter.

– Först och främst riktar vi oss till personer som redan har ett intresse och engagemang och ser kortet som ytterligare ett sätt att bidra till kampen mot barncancer, säger Johan Björkman.

Är du intresserad av att skaffa ett Barncancerfonden Master Card går det bra att ladda hem ansök-

ningsformulär från www.barncancerfonden.se eller att fylla i den medföljande intresseanmälan. Det går också bra att vända sig till Handelsbanken Finans.

VICTORIA WAHLBERG



Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar större delen av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun.

Verksamheten är därför helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. Du kan stödja forskningen om barncancer genom att sätta in valfritt belopp på pg 90 20 90-0 eller ge din gåva via www.barncancerfonden.se.

Du är också välkommen att ringa in din gåva på telefon 020-90 20 90 eller sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor. Eventuell sms-taxa kan tillkomma beroende på din operatör. Tjänsten fungerar inte för Telenor-abbonenter.

Högtidsgåva eller minnesblad. Gratulera på högtidsdagen eller hedra minnet av en avlidne genom att skänka en gåva.

Vi utfärdar ett gratulationskort eller ett minnesblad med din personliga hälsning.

"En vän för livet". Stöd vår verksamhet varje månad via autogiro. För oss innebär det mindre administration och större möjlighet att planera projekt på längre sikt. Som tack för ditt stöd får du Barncancerfondens "guldnål" och tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

Testamentera pengar. Beställ gärna vår kostnadsfria broschyr "300 skäl att testamentera till Barncancerfonden". I den kan du också läsa mer om hur du går tillväga för att skriva ditt testamente.

Företagssamarbeten och insamlingar. Är du intresserad av samarbete kontakta oss gärna på telefon 08-584 209 00.

"Företagsvän för livet". Ditt företag kan lösa ett årsmedlemskap i Barncancerfonden. Som tack får ni ett diplom och en prenumeration på tidningen Barn & Cancer. Läs mer på www.barncancerfonden.se.

Spara i Bancofonder. Stöd oss genom att spara i en fond där en viss procent av ditt

sparande går till forskning om barncancer. Kontakta Banco Fonder för mer information.

90-konto – för kontrollerad insamling.

Ett plusgironummer som börjar på 90 visar att organisationen står under tillsyn av SFI – Stiftelsen för Insamlingskontroll. Det innebär att högst 25 procent av insamlade medel används till administration och marknadsföring.

Läs gärna mer eller kontakta oss/ge gåva på vår webbplats: www.barncancerfonden.se. Telefon: 020-90 20 90, 08-584 209 00, Bg: 902-0900, Pg: 90 20 90-0 eller Pg: 90 20 99-1 (för OCR-inläsningar).



KRÖNIKA

**STEPHAN
YUCEYATAK**

”Jag tar inte livet för givet”

NÄR MIN MAMMA berättade för mig att hon hade fått cancer grep en förlamande rädsla tag i mig. Jag visste inte vart jag skulle ta vägen, skulle jag sätta mig ner, gråta, ta ledigt från jobbet? Tankar och frågor snurrade runt i mitt huvud. Var detta slutet för min mamma? Jag hamnade i ett pendlande känslotillstånd där jag för min mamma visade upp en spelad positivism men när jag såg mig själv i spegeln såg jag bara en vilsen själ.

Jag har alltid haft många projekt igång samtidigt och gillat det, men det här blev ett ”projekt” som jag inte kunde styra över. Min mamma klarade sig, tack och lov, men det är inte alla som gör det. Mina tankar går till er som har förlorat någon när och kär.

Nu så här efter allt det som har hänt har jag lärt mig att inte ta mitt liv för givet. Det finns faktiskt ett slut för alla och för mig blev detta en början på något nytt. Jag insåg att det är upp till en själv enbart att fylla livet med meningsfullhet. Och det gör jag i dag, bland annat som en förebild för barn, en sorts barnens riddare kanske man skulle kunna kalla det. På SVT är jag barnens tittarombudsman – den som står på barnens sida i alla lägen. I mitt arbete de två senaste åren har jag fått mycket kärlek och inspiration från barnen. På ”Bolibompa” har Sveriges alla småtingar blivit bundis

med mig och nu på ”Lilla Aktuellt” är jag även polare med de lite större kidsen. Mitt jobb är fantastiskt – lyssna bara på det här exemplet:

Nichole, en 12 årig tjej som har leukemi, skickade en dag ett brev till mig. Denna unga tjej visade redan mer styrka än vad jag har lyckats skramla ihop under mitt 28-åriga liv. För mig är hon en hjälte. Hon skrev till mig och önskade att jag skulle göra ett reportage om hennes sjukdom. Hon ville berätta för alla Sveriges barn att man aldrig ska ge upp och att det alltid finns hopp oavsett sjukdom. Och hon fick tillfälle att göra detta. I ”Lilla Aktuellt” berättade hon om sig själv och sin sjukdom och berörde en kvarts miljon tittare. I dag kämpar hon för att vinna kampen mot sin cancer och kunna återgå till skolan som vilken vanlig tjej som helst.

Nichole – tack för att du sprider hopp och hoppas du blir bra snart igen, tjejen.

Och till alla er andra ”Nicholes” som finns där ute i alla åldrar och storlekar. Det finns inga genvägar ut ur det svåra som cancer många gånger innebär, men trots det visar ni prov på stort mod och kärlek.

Tack för att ni finns. Ni är en inspiration för oss alla! Ni gör verkligen livet värt att leva.

/ Stephan på barnens sida

**STEPHAN YÜCEYATAK**

Aktuell som: Barnens tittarombudsman på ”Lilla Aktuellt”, samt programledare på ”Zapp Europa”.

På fritiden: Utövar yoga, dansar salsa och boxas.

Motto: Du är konstnären som målar din egen framtid.

Saknar: Matlagningstalang men absolut inte humor.

PS. Och till er kids som läser detta! Har du något som du vill berätta om eller har du kanske en idé om något spännande reportage som jag borde göra – hör av dig! Gå in på svt.se/lillaaktuellt och skriv till mig. Det är ju ändå för er skull jag gör tv.