

barn & cancer

En tidning från Barncancerfonden

#1.21

Alice

Tvååriga Alice fick diagnosen leukemi bara ett dygn efter att hon föddes. I dag är hon cancerfri men har ett allvarigt hjärtfel – förmodligen orsakat av den behandling hon genomgått.

s.4



Barn och cancer hör inte ihop

Hoppet är det sista som överger en människa och drömmar kan åstadkomma underverk. Men vad händer när en av de värsta katastroferna inträffar och ett barn insjuknar i cancer? Hopp och drömmar slås omkull och livet går sönder.

Barncancerfonden har i nära 40 år varit ett vikarierande hopp för barn och familjer när det obegripliga händer. Tack vare forskningens ansträngningar, sjukvårdens utveckling och många människors bidrag har hoppet och drömmarna blivit starkare. Men kampen är inte över. Barn och cancer hör inte ihop. Och vi lovar att göra vårt bästa för att det ska bli verklighet.

Barncancerfonden går nu tillsammans med de sex regionala föreningarna in i ny fas. Vi ska göra mer för fler och bli tydligare i vårt uppdrag och komma närmare de som drabbas. Därför blir detta nummer det sista av papperstidningen Barn&Cancer, men det första steget mot en ny era.

Vi intensifierar hoppet och målar drömmen om ett värdigt liv för alla drabbade.



Thorbjörn Larsson

Thorbjörn Larsson
Generalsekreterare



4

Alice föddes med leukemi

När Alice föddes var kroppen full av blåmärken. 23 timmar senare hade hon fått diagnosen AML.

Följ oss!

Ta del av reportage och forskning i våra kanaler. Senaste nytt får du i vårt nyhetsbrev. Anmäl dig med den här QR-koden eller på webben:

barncancerfonden.se/nyhetsbrev



barncancerfonden.se/reportage



Följ oss på Facebook,
Instagram och Youtube:
[@barncancerfonden](https://www.facebook.com/barncancerfonden)

Innehåll



14

Cecilia hölls utanför

När Cecilia, 55, som femåring drabbades av leukemi fick hon aldrig veta varför hon var sjuk.



24

Samtalsstöd till alla

Behovet av psykosocialt stöd är stort. Därför erbjuder Barncancerfonden nu digitalt samtalsstöd till alla drabbade familjer.

28

Grunden lagd för framtiden

Barncancerforskaren Birgitta Lannering har banat väg för Elizabeth Schepkes upptäckter.

40

Starka tillsammans

Ett förändringsarbete pågår inom Barncancerfonden och de sex föreningarna. Målet är att bli starkare genom samverkan.

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 i cirka 47 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Redaktör: Frida Odelbring, frida.odelbring@barncancerfonden.se
Ansvarig utgivare: Frida Odelbring, frida.odelbring@barncancerfonden.se
Produktion: OTW Communication **Redaktörer OTW:** Cecilia Billgren, Frida Henke
Art Director: Therese Sahlén **Omslagsfoto:** Sofia Sabel
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 **Webbplats:** barncancerfonden.se

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



Mitt engagemang Drottning Silvia

När drottning Silvia fick träffa flera svårt sjuka barn på en svensk barncanceravdelning blev det tydligt för henne hur skoningslös sjukdomen är. Därefter bestämde drottningen sig för att ge sitt stöd åt Barncancerfonden – som hon nu varit beskyddare för i 37 år.

H.M. Drottning Silvia

Ålder: 77.

Gör: Drottning. Representerar Sverige vid statsbesök, grundare av World Childhood Foundation, beskyddare av Barncancerfonden.

Aktuell: Ständigt.

”Barncancerfonden gör en fantastisk insats för väldigt många svårt sjuka barn och jag är stolt över att vara beskyddare för denna fina och viktiga organisation.



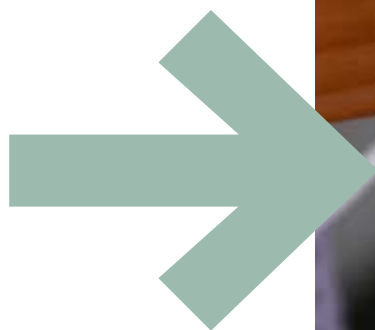
Läs vidare

Du hittar hela intervjun med drottning Silvia på barncancerfonden.se

Alice

När Alice Ström föddes stannade all aktivitet upp i förlossningsrummet. Hennes lilla kropp var full av blåmärken. Ett dygn senare fick föräldrarna beskedet.

Deras nyfödda dotter hade leukemi.



Text: Lotta Engelbrektson
Foto: Sofia Sabel



Alice Ström

Ålder: 2 i april.

Familj: Mamma Therese, pappa Simon och storebror Melvin, 5 år.

Bor: Varberg.

Gör: Börjar i förskolan till våren.

Diagnos: Akut myeloisk leukemi (AML).

Behandlad med cytostatika. Fick diagnosen hjärtsvikt i oktober 2020, som kan vara en följd av cytostatikabehandlingen.

På grund av cyto-
statikan är Alice liten
för sin ålder. Men hon
är tidig i motoriken
och busar gärna med
storebror Melvin.



Alice var otroligt efterläng-
tad. Efter ett år av frukt-
lösa försök var Therese
Ström gravid igen. Famil-
jen skulle utökas till fyra
och treåriga Melvin skulle
äntligen få en lillasyster.
Att det skulle bli en
flicka hade familjen redan tjuvkikat sig till
på ett ultraljud.

– Vi var väldigt glada. Samtidigt var jag
ganska orolig för att något skulle gå fel,
säger Therese Ström.

Det fanns egentligen inget att bekymra
sig för, graviditeten fortskred enligt planer-
na. Ändå växte Therese katastroftankar ju
längre tiden led. Trots att barnmorskor och
läkare försäkrade Therese om att allt var
normalt, hade hon en känsla av att något
var galet. Ibland fick hon nästan panik över
att hon skulle förlora barnet i magen.

– När jag hade gått över tiden ett par
dagar ringde jag till förlossningen. Barn-
morskan som svarade tog min oro på
allvar och jag fick en tid för igångsättning,
berättar hon.

Den första april var en bra dag att födas på.
Det var ovanligt vackert väder för årstiden
och hela sommaren låg framför familjen
Ström. Efter fem timmar kom Alice till värld-
den och hälsade på den med ett ordentligt
skrik.

Sedan stannade tiden i förlossnings-
rummet. Pappa Simon berättar hur alla som
var i rummet blev tysta inför synen av den
välskapta bebis. Där fanns tio fingrar och
tio tår, men också något annat som inte
borde vara där.

– När vi lyfte på handduken som Alice
virats in i upptäckte vi blåmärkena. Hela
hennes kropp var full av hårda blånader,
säger han.

23 timmar senare hade läkarna ställt
diagnosen akut myeloisk leukemi, AML.
Att födas med AML är mycket ovanligt och

”När vi lyfte på hand- duken som Alice virats in i upptäckte vi blåmärkena.”



Det här gör Barncancerfonden

Barncancerfonden finns
här för dig som drabbad
och erbjuder informa-
tionsmaterial, böcker
och skrifter om barn och
cancer. Här finns bland
annat handböcker för
föräldrar och anhöriga,
information om olika
diagnoser och böcker
om cancer som vänder
sig till barn. Materialet
är gratis och finns att
beställa eller ladda ner
på Barncancerfondens
webbplats:

[barncancerfonden.se/
informationsmaterial-
och-bocker](http://barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker)

Therese och Simon fick höra att det bara
inträffar vart tionde år. Något som var näs-
tan helt omöjligt för de nyblivna föräldrar-
na att ta in.

Simon har fört dagbok över dagarna som
följde. Från de första timmarna på Varbergs
BB, via neonatalvården på Östra sjukhuset
i Göteborg till barncanceravdelningen. Här
finns hela den sex månader långa behand-
lingen nedtecknad. Cytostatikan, biverk-
ningarna, antibiotikan och blodtransfusio-
nerna. Att Alice tjocka hårkalufs föll av när
cellgifterna verkade.

Simon bläddrar mellan sidorna och ska-
kar på huvudet.

– Samtidigt blev alltihop vardag på
ett mycket konstigt sätt. Det blev liksom
normalt att hon kräktes och hade blåsor
i munnen, säger han.

Även för storebror Melvin blev situatio-
nen skrämmande. Han hade aldrig varit
ifrån sina föräldrar tidigare och nu uppslu-
kades de av sjukhusvärlden. Det tog en hel
vecka innan han fick se sin lillasyster för
första gången.

– De tankarna gnagde hos mig. Jag var
rädd att Alice inte skulle klara sig tillräck-
ligt länge för att Melvin skulle hinna träffa
henne, säger Simon.

De första dagarnas skräck ersattes sakta
med hopp. Lyckligtvis svarade Alice bra
på behandlingen och redan den första
kontrollen visade att antalet cancerceller



Akutt myeloisk leukemi

Akutt myeloisk leukemi, AML, är en form av leukemi som uppstår i benmärgen och drabbas de vita blodkroppar som kallas granulocyter. AML har en kort men intensiv behandlingstid som pågår i ungefär ett år. Behandlingen delas in i standard- och högrisk. För högriskpatienterna kan det krävas en benmärgstransplantation. Femårsöverlevnaden för AML är idag 78 procent, även om risken för återfall är förhållandevis stor.



Efter tre månader på barncanceravdelningen på Östra sjukhuset i Göteborg fick familjen äntligen komma hem. "Man har så många planer när man ska få barn, bilder i huvudet av hur allt ska bli. Sen förändras allt på en sekund", säger Therese.

→ i benmärgen minskade. Däremot tog cancerbehandlingarna hårt på den lilla kroppen. Under en period hade Alice inga vita blodkroppar vilket gjorde henne väldigt infektionskänslig. Minsta lilla infektion eller feber kunde vara farligt.

Under försommaren, några månader in i behandlingen, blev läget kritiskt.

– Hon fick lunginflammation på grund av en svampinfektion, vilken var svår att få bukt med. Vid ett par tillfällen blev hon alldeles blå av syrebristen. Då var jag riktigt rädd, säger Therese.

Fortfarande kan de inte riktigt förstå vad det är de har varit med om. När de ser tillbaka på tiden på sjukhuset är det som att den gick både plågsamt långsamt och rusade fram i höghastighet. Efter tre månader i Göteborg kunde familjen flytta hem till Varberg igen, med täta besök på Halmstads sjukhus.

Så en dag var allt över och läkarna förklarade att Alice var färdigbehandlad. Bara sådär. Inga röda mattor rullades ut och inga hurrarop skallade.

Det väldigt trötta föräldraparet satte sig i bilen med Alice och åkte hem.

– Jag känner mig fortfarande i chock. Allt

hade varit så intensivt och gått så fort. Plötsligt hade det gått sex månader och behandlingen var över, säger Therese.

För pappa Simon var det först när behandlingen var avslutad som han kunde slappna av efter att kroppen varit på helspänn under en mycket lång tid.

– Först då kunde vi känna efter hur vi mädde, vilket faktiskt var skitdåligt. Vi var båda så fruktansvärt trötta, säger han.

I dag är Alice cancerfri. Däremot har behandlingen med cytostatika påverkat hennes tillväxt och hon har samma storlek på kläderna som en sexmånaders bebis och väger bara drygt åtta kilo.

För övrigt är Alice som de flesta andra som snart ska fylla två. Hon sprudlar av energi ena stunden och klipper sömnigt med ögonen i nästa.

– Hon är tidig i motoriken, precis som sin storebror, men är senare i språkutvecklingen. Hon kan inte säga många fler ord än mamma, säger Therese.

Men det är enkelt att förstå vad Alice vill. Hela hennes kropp uttrycker ilska när hon är arg och glädje när det händer något roligt. När storebror Melvin klättrar upp →



Det känns väldigt
frustrerande det här,
att behandlingen
som gjorde att hon
överlevde cancer
kan ha gjort henne
allvarligt sjuk igen.





Psykosocialt stöd

När ett barn drabbas av cancer förändras tillvaron drastiskt för hela familjen. Tillvaron fylls av oro och behovet av stöd kan finnas såväl under som en lång tid efter att behandlingen avslutats, eller om barnet dör. Därför erbjuder nu Barncancerfonden digitalt samtalsstöd med en legitimerad psykoterapeut för alla drabbade barn, familjer och vuxna överlevare.



Trots sin ringa ålder är Alice SuperSnöre obegripligt långt. Varje pärla står för en del i den intensiva behandlingen och mamma Therese berättar vad de betyder.

→ i sin nya loftsäng följer hennes flinka ben snabbt efter. Dunsen när hon dräsar i golvet efter det första trappsteget följs av ett ursinnigt skrik.

– Alice är orädd, nyfiken, sprallig och väldigt känslsam. Antingen är hon glad eller arg. Det finns inte så många gräskolor, säger mamma Therese.

Även om det mesta har gått åt rätt håll är det svårt att andas ut. Risken för att cancer ska komma tillbaka är liten, men Simon och Therese kan inte släppa garden helt. De är ständigt beredda på det värsta. Simon berättar att 95 procent av alla som får återfall, insjuknar inom två år efter diagnosen.

Det finns dagar då Therese känner sig snuvad på bebistiden eftersom det första halvåret med Alice försvann i ett töcken.

– Man har så många planer när man ska få barn, bilder i huvudet av hur allt ska bli. Sen förändras allt på en sekund, säger hon.

Någon månad efter Barn&Cancers besök hemma hos familjen Ström genomgår Alice en rutinkontroll av hjärtat. Man upptäcker då ett hjärtfel, en ovanlig form av hjärtsvikt som kan vara en komplikation av den cytostatika som används vid behandling av AML.

– Det känns väldigt frustrerande det här, att behandlingen som gjorde att hon överlevde cancer kan ha gjort henne allvarligt sjuk igen. Men samtidigt hade vi inte kun-

nat göra något annorlunda, säger mamma Therese på telefon en snöig januaridag.

På grund av den muskelskada som uppstått i hjärtat kan det inte pumpa runt blodet i den utsträckning som behövs. Även Alice lungor har påverkats och det finns förträngningar i lungkärlen. Hjärtfelet är allvarligt och kan inte behandlas medicinskt, utan Alice bästa chans är en hjärttransplantation.

– I april har det gått två år sedan hon påbörjade sin cancerbehandling. Först då får vi besked om hon är en bra kandidat för transplantation, säger Therese.

För att Alice ska sättas upp på väntelistan för transplantation krävs två saker. Att hon inte får ett återfall av leukemin och att hennes lungpåverkan inte blir sämre. Till dess kan familjen bara vänta och se.

Alice själv är glatt ovetande om den oro som präglar hennes föräldrar. Hon mår fortfarande bra och springer runt och busar som vanligt. För Therese har det nu blivit ännu viktigare att ta vara på vardagen och försöka leva i nuet.

– Jag tror att jag har satt mina känslor på paus, för just nu lever hon och mår bra. Det är mycket som ska klaffa för att hon ska få ett nytt hjärta, men det skulle i alla fall ge henne en chans. Min målbild är att hon ska fortsätta att må bra. Vi måste försöka leva på hoppet, det bara måste gå. *



Läs vidare om

Barncancerfondens erbjudande om digitalt samtalsstöd för drabbade på sidan 24.

Dagens behandling har fokus på barnet

I dag är det en självklarhet att barn inkluderas och informeras om den behandling de går igenom. Men så har det inte alltid varit. Många av de barn som behandlades för barncancer för 30-40 år sedan fick inte alltid veta om att de var sjuka.

– Man begrep inte bättre helt enkelt, säger Jonas Abrahamsson, barnonkolog och forskare.

Text: Cecilia Billgren

Behandlingen av barncancer har utvecklats dramatiskt sedan 1970-talet. Innan dess hade forskningen framför allt fokuserat på cancer hos vuxna och kunskapen om hur barn reagerar på såväl sjukdomen som den behandling som då fanns till buds var liten. Då överlevde långt ifrån alla barn som insjuknade, i dag är femårsöverlevnaden uppe i närmare 85 procent.

Även tidsandan på 1970-talet var en annan och det ansågs bäst att inte berätta för mycket om vad som pågick för de drabbade barnen. Man trodde helt enkelt att det bästa för barnen var att inte veta så mycket om sin sjukdom.

– Det var inte så att man brydde sig mindre om sina barn förr än vad man gör i dag, men man begrep inte bättre helt enkelt. Vi



Jonas Abrahamsson, barnonkolog och forskare

är nog inte bättre människor nu än vad vi var då, det är bara att vi vet mer, säger Jonas Abrahamsson, barnonkolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Han har varit verksam läkare och forskat om barncancer sedan slutet av 1980-talet, och har med egna ögon sett utvecklingen av hur barn behandlas inom vården. Till exempel var det många som fortfarande inte trodde att spädbarn kunde känna smärta när han började praktisera.

– Det var ju inte för att vara elaka, utan man trodde verkligen att det var så, säger Jonas Abrahamsson.

I dag talas det mycket om vikten av att alltid ha barnperspektivet i centrum i vården. FN:s barnkonvention slår fast att barn har rätt att delta i beslut som rör dem och att

Överlevnad i procent

Ända in på 1960-talet var överlevnaden för de barn som drabbades av leukemi väldigt låg. I takt med att cytostatikan upptäcktes började kurvorna successivt att peka uppåt.

Akut lymfatisk leukemi, ALL
Akut myeloisk leukemi, AML

2 %

2 %

1951-1955

1956-1960

1961-1965

1966-1970

1971-1975

1976-1980

1965

Med hjälp av en ny typ av cytostatika botos för första gången ett barn med ALL.

1972

En kombinationsbehandling av cytostatika och antibiotika visar sig effektiv, även om återfallsfrekvensen är fortsatt hög.

1971

De första stamcells-transplantationerna på barn med ALL genomförs, överlevnaden ökar för de med högrisk.

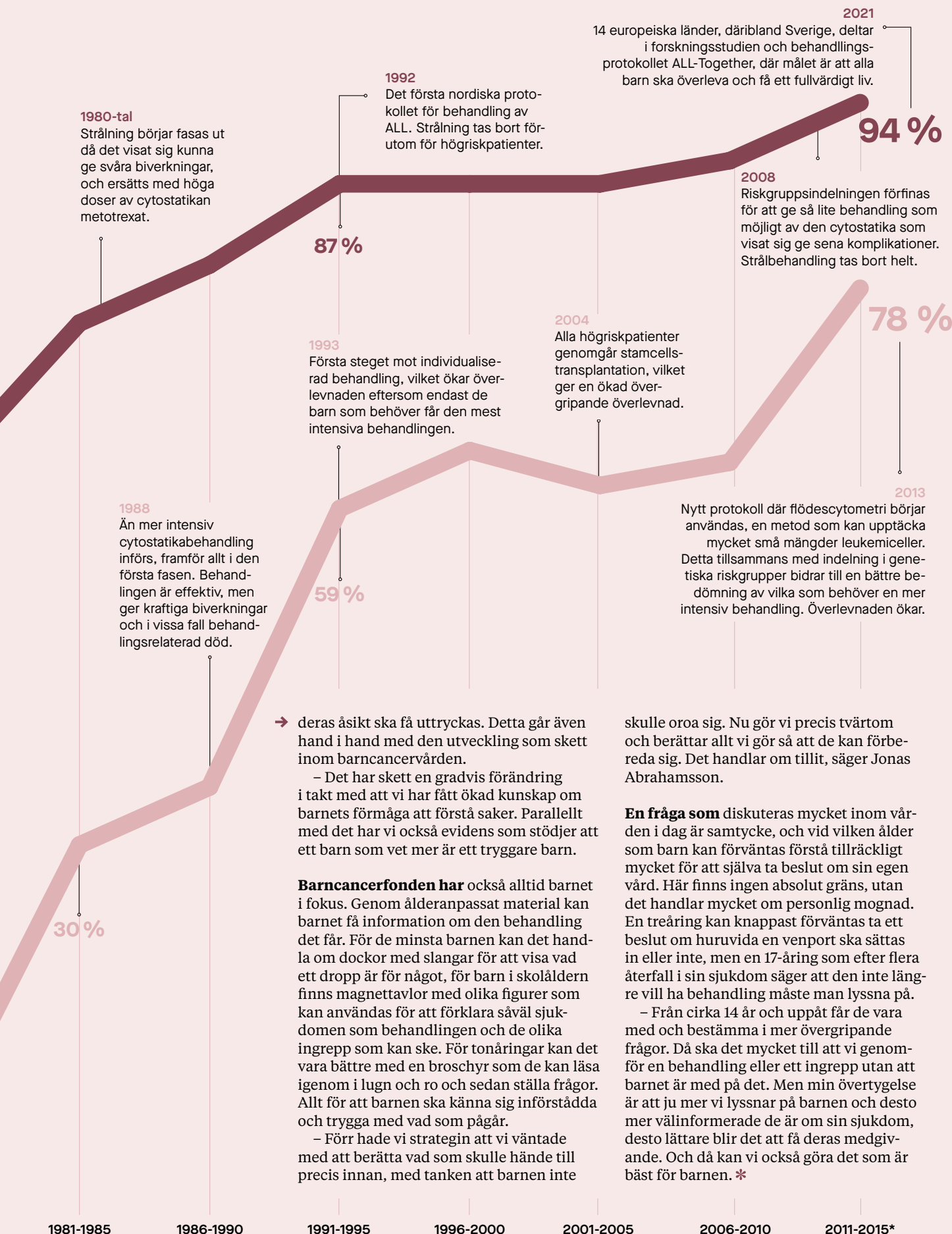
1972

Forskaren Donald Pinkel börjar ge strålbehandling mot hjärnan i förebyggande syfte, för att undvika återfall.

1973-1981

Flera behandlingsprotokoll avlöser varandra och överlevnaden ökar till nästan 50 procent.

60 %



→ deras åsikt ska få uttryckas. Detta går även hand i hand med den utveckling som skett inom barncancervården.

– Det har skett en gradvis förändring i takt med att vi har fått ökad kunskap om barnets förmåga att förstå saker. Parallellt med det har vi också evidens som stödjer att ett barn som vet mer är ett tryggare barn.

Barncancerfonden har också alltid barnet i fokus. Genom ålderanpassat material kan barnet få information om den behandling det får. För de minsta barnen kan det handla om dockor med slangar för att visa vad ett dropp är för något, för barn i skolåldern finns magnetavlor med olika figurer som kan användas för att förklara såväl sjukdomen som behandlingen och de olika ingrepp som kan ske. För tonåringar kan det vara bättre med en broschyr som de kan läsa igenom i lugn och ro och sedan ställa frågor. Allt för att barnen ska känna sig införstådda och trygga med vad som pågår.

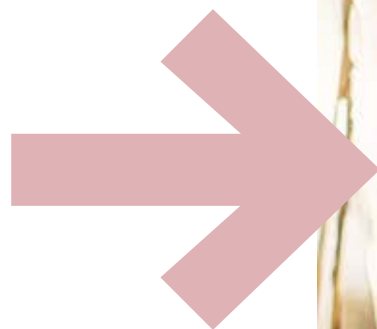
– Förr hade vi strategin att vi väntade med att berätta vad som skulle hända till precis innan, med tanken att barnen inte

skulle oroa sig. Nu gör vi precis tvärtom och berättar allt vi gör så att de kan förbereda sig. Det handlar om tillit, säger Jonas Abrahamsson.

En fråga som diskuteras mycket inom vården i dag är samtycke, och vid vilken ålder som barn kan förväntas förstå tillräckligt mycket för att själva ta beslut om sin egen vård. Här finns ingen absolut gräns, utan det handlar mycket om personlig mognad. En treåring kan knappast förväntas ta ett beslut om huruvida en venport ska sättas in eller inte, men en 17-åring som efter flera återfall i sin sjukdom säger att den inte längre vill ha behandling måste man lyssna på.

– Från cirka 14 år och uppåt får de vara med och bestämma i mer övergripande frågor. Då ska det mycket till att vi genomför en behandling eller ett ingrepp utan att barnet är med på det. Men min övertygelse är att ju mer vi lyssnar på barnen och desto mer välinformerade de är om sin sjukdom, desto lättare blir det att få deras medgivande. Och då kan vi också göra det som är bäst för barnen. *

En flicka ensam i ett rum



En sexårig flicka, ensam i ett rum på sjukhuset. Isolerad från föräldrar och andra patienter. Cecilia Grape, 55, fick aldrig veta att hon var sjuk.

Att hon behandlats för leukemi förstod hon först många år senare.

Text: Cecilia Billgren
Foto: Martin Stenmark



Cecilia Grape

Ålder: 55.

Familj: Maken Ulf, hunden Gibson och de i dag vuxna barnen Elin och Axel.

Bor: Norrtälje.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi 1972, åtta hjärntumörer.

Behandling: Cytostatika och strålbehandling mot ALL, operation av hjärntumörer.

Yrke: Rehabkoordinator.

Reportage Behandling på 1970-talet

Cecilia Grape har brottats med psykisk ohälsa större delen av sitt vuxna liv. I dag mår hon bra och har hittat tillbaka till livsglädjen.



”Det var väldigt ensamt,
för det mesta var jag
helt själv på rummet.
Jag var väldigt utsatt
och rädd.”

Hon hade alltid varit ett aktivt barn. Men när sexårsdagen närmade sig började mamma Ulla märka att Cecilia cyklade långsammare än vanligt och drog benen efter sig på promenaden. Som sjuk-

sköterska anade hon oråd och tog med sig dottern till sitt arbete på läkarmottagningen där blodprov togs, ett prov som senare ledde till diagnosen leukemi. Året var 1972.

Cecilia lades in på sjukhus för en veckas akut behandling. Hon placerades, ensam, i ett litet rum med fönster ut mot innergården på barnavdelningen på Karolinska sjukhuset. En vecka som kom att prägla hela hennes liv.

– Jag var instängd i ett rum. Jag fick bara träffa mina föräldrar under besökstiden en timme om dagen. Jag fick inte träffa några andra barn. Cancer ansågs smittsamt så jag var helt isolerad i ett rum med luftsluss. Men själv förstod jag ju inte varför jag var där, berättar Cecilia Grape, i dag 55 år, när vi hörs på telefon en gråmulen decemberdag.

Att något var fel förstod hon, men inte vad. Med barnets logik drog hon slutsatsen att hon antagligen skulle dö och att allt var hennes eget fel.

– Det var väldigt ensamt, för det mesta var jag helt själv på rummet. Jag var väldigt utsatt och rädd, säger hon.

Cecilia berättar om provtagningar och olika ingrepp som gjordes helt utan förvarning och av sjuksköterskor och läkare som hon beskriver som iskalla. Inga förberedelser, ingen information. Det värsta minnet är av en benmärgspunktion.

– Jag lades helt naken på en brits och flera personer, däribland mina föräldrar, höll fast mig. Jag kämpade som ett djur

och lyckades ta mig loss och gömde mig i ett sköljrum. Men min mamma kom och hämtade mig och sedan försökte de igen. Jag fick en skynt av verktyget som skulle användas och tänkte att nu ska de döda mig.

Ingreppet genomfördes till slut, och efter den upplevelsen var det som att det lilla barnet gav upp. Cecilia beskriver det som en känsla av misslyckande, att hon inte längre hade någon kontroll över sin kropp och sitt liv.

– Den veckan på sjukhuset har satt extremt svåra spår i mig. Jag fråntogs tryggheten, det kändes som att mina föräldrar stod på läkarnas sida och det upplevde jag som ett svek.

I efterhand har Cecilia pratat med sina föräldrar och försökt förstå deras upplevelse av en svår situation med ett sjukt barn. Hon kan förstå att tiden på 1970-talet var en annan, att hennes föräldrar såg läkarens ord som lag och inte ifrågasatte någonting. Hennes föräldrar har också berättat att läkarna avrådde dem från att berätta om sjukdomen, att de skulle behandla sin dotter som om hon var frisk.

Efter veckan på sjukhuset fortsatte behandlingen, både med cytostatika, strålbehandling och kortison. Cecilia gjorde som hennes mamma sa och följde med till sjukhuset, tog sina mediciner. Men fortfarande →



**Har skrivit
en bok om sitt liv**

**”Livsglädjens land
bortom svårigheternas
horisont”**

Cecilia Grape,
Idus förlag (2020)

I sin bok berättar Cecilia Grape om cancersjukdomen som kom att prägla hennes liv, men också om hur hon nu kommit ut på andra sidan. Boken handlar både om Cecilias egen resa och den som sjukvården har gjort.



En av de få bilder Cecilia har av sig själv som barn, är tagen precis innan hon insjuknade i akut lymfatisk leukemi.



Maxa livet

I dag finns cirka 11 000 vuxna barncanceröverlevare i Sverige. Barncancerfonden arbetar aktivt för att alla vuxna som har haft cancer som barn ska få ett så bra liv som möjligt. Maxa livet är ett nationellt och kostnadsfritt program med aktiviteter, temahelger, föreläsningar och digitala forum. Där kan vuxna överlevare få verktyg och möjligheter för att utvecklas och må bättre.

Läs mer om Maxa livet på barncancerfonden.se/maxa-livet/

→ förstod hon inte vad som var fel och varför allt detta hände.

– Läkaren hade sagt att jag hade en procents chans att överleva ett år, och den procenten sa min mamma att den skulle vi ta. Så hon gjorde allt som stod i hennes makt för att se till att jag blev frisk, skjutsade mig varje dag till sjukhuset trots att hon egentligen var rädd för att köra bil. Och det fungerade, jag fick inget återfall.

Så småningom började Cecilia i skolan, men hamnade utanför. Först efter en flytt något år senare fick hon sin första kompis. Ensamheten och utanförskapet har följt henne genom hela livet.

– Jag orkade aldrig vara en närvarande vän, men jag förstod inte varför.

I gymnasiet började Cecilia intressera sig för hälsa, och under ett skolarbete kom hon något på spåren som skulle bli starten på ett mångårigt sökande. När hon läste att barn som gått igenom en sjukdom kan känna skuld gentemot sina föräldrar kände hon igen sig.

– Jag hade förstått så mycket som att jag hade haft cancer, men jag hade inte tagit in det på ett känslomässigt plan, inte förstått vad det hade inneburit för mig.

Hon började också ställa frågor om sin egen sjukdomstid och med sin mammas hjälp började bilden av vad hon hade gått igenom som barn långsamt klarna.

När det var dags för Cecilia att flytta hemifrån rasade tillvaron och ångesten tog över. I efterhand kan hon se att relationen till hennes mamma varit en bidragande or-

sak till att hon inte kunde stå på egna ben.

– Det var som att vi levde i en symbios, jag var helt beroende av henne. Hon var min enda trygghet.

Livet gick vidare. Med sin mammas hjälp tog sig Cecilia igenom krisen, och ett par år senare gifte hon sig och bildade familj. Men när hennes andra barn föddes tog den psykiska ohälsan över igen. Hon drabbades av extrem trötthet och orkeslöshet, så pass att hon kände att hon inte kunde ta hand om sina barn. I dag hade hon antagligen fått diagnosen utmattningsdepression – ett då okänt begrepp.

– Jag hade stängt av mina känslor som barn. Så när jag fick barn själv kunde jag inte känna att jag älskade dem. Jag visste rent intellektuellt att jag älskade dem – men jag kunde inte känna det. Det var oerhört smärtsamt.

För några år sedan såg hennes nuvarande man en annons från Barncancerfonden i en tidning. Den var för Maxa livet, ett program för vuxna barncanceröverlevare.

– Det förändrade mycket för mig. Jag hade levt ett helt liv i tron att jag var ensam, att jag var den enda som överlevt. Först när jag kom i kontakt med andra barncanceröverlevare föll de sista bitarna på plats, och jag började förstå precis hur mycket min sjukdom har präglat mitt liv.

Efter behandlingen drabbades Cecilia av hjärntrötthet, som är en vanlig komplikation efter barncancer. Men när hon växte upp var kunskapen om den här typen av men betydligt mindre än i dag, och ingen →

I dag har Cecilia kontakt med andra barncanceröverlevare via Barncancerfondens stödprogram Maxa livet. Därigenom har hon förstått mer om hur sjukdomen har präglat hela hennes liv.





Jag hade levt ett
helt liv i tron att
jag var ensam,
att jag var den
enda som hade
överlevt.

Akut lymfatisk leukemi



Cecilia hoppas att boken hon skrivit ska hjälpa hennes barn att förstå hur hennes liv har varit.

→ berättade för Cecilia att hennes mående kunde bero på cancern.

– Nu, i femtioårsåldern, har jag insett att jag levt med hjärntrötthet. Jag har många gånger undrat varför min kapacitet svängt så mycket, både fysiskt och psykiskt, men aldrig förstått att det har med behandlingen att göra.

Det har tagit tid, men nu har Cecilia hittat balans. Hon beskriver det som att hon kommit ut på andra sidan av en lång tunnel. Alla år av undantryckta känslor är bearbetade och hon har lärt sig att hantera ångesten som fortfarande kommer ibland. En viktig del av läkeprocessen har varit skrivandet. Hon har nyligen släppt en bok som handlar både om hennes egna erfarenheter och om hur barncancervården har utvecklats sedan hon själv behandlades.

– Det känns väldigt bra att ha skrivit den här boken. Det är som att allt det som jag tidigare höll inom mig nu finns i boken i stället. Sen har det varit viktigt eftersom

jag vill att mina barn ska förstå sin uppväxt bättre.

Hon hoppas att boken ska kunna bli ett stöd för andra familjer som går igenom en barncancerbehandling. Samtidigt vill hon bidra till att öka kunskapen i samhället om vilka effekter en barncancerbehandling kan ge och hur livet ser ut för den växande skaran överlevare.

Cecilia fick aldrig något återfall av leukemin, men däremot har hon drabbats av sena komplikationer i form av hjärntumörer på grund av den behandling hon fick. Totalt har hon haft åtta stycken, varav sex fortfarande finns kvar. Om de skulle börja växa måste även de opereras bort, men Cecilia har bestämt sig för att inte oroa sig i onödan.

– Det liv som jag har just nu är så värdefullt, det är först nu jag kan förverkliga allt jag längtat efter. Jag har inte råd att gå och oroa mig, då skulle jag inte kunna känna livsglädjen som jag jobbat så för att hitta tillbaka till. Händer det så händer det. *

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste formen av barncancer och står för ungefär 90 procent av alla leukemifall hos barn. Den innebär okontrollerad tillväxt av förstadier till vita blodkroppar i benmärgen. Cancer-cellerna hämmar och tränger undan den friska benmärgen och sprider sig även till blodet. Behandlingen görs med cytostatika under cirka två och ett halvt år. Prognosen för leukemi har blivit betydligt bättre under senare år tack vare en bättre diagnostik och en allt effektivare behandling. Ungefär 94 procent av barnen som drabbas av ALL överlever.



Ny insamling för påhittiga

Barncancerfonden har länge arbetat med olika insamlings-evenemang som Spin of Hope och Swim of Hope. På grund av coronapandemin har många blivit svåra att genomföra. Week of Hope är därför ett nytt, mer flexibelt alternativ som kan arrangeras av alla och där man kan göra nästan vad som helst – från padel och ponnyridning till massvirkning och yatzy. Week of Hope pågår 24–30 maj.

Löfven tände ett ljus för drabbade



För att lyfta barncancerfrågan genomförde Barncancerfonden en digital ljusmanifestation på Internationella Barncancerdagen den 15 februari. En av de 7 305 som tände ett ljus var statsminister Stefan Löfven tillsammans med uppmaningen: "Gör det du med".

Rättshjälpen ger råd och stöd

Familjer som drabbas av barn-cancer påverkas inte bara känslomässigt, utan också ekonomiskt och det kan vara svårt att få ersättning från Försäkringskassan eller försäkringsbolag. Barncancerfonden har därför startat Rättshjälpen som ger ett grundläggande informationsstöd. Ett antal familjer erbjuds också juridisk rådgivning inför kontakten med bland annat Försäkringskassan och några familjer stötts med juridisk hjälp. För mer information gå in på [Barncancerfonden.se/for-drabbade/for-narstaende/familj/forsakring-och-ersattning/rattshjalpen/](https://barncancerfonden.se/for-drabbade/for-narstaende/familj/forsakring-och-ersattning/rattshjalpen/)

En tid av förändring och oföränderlighet

"När jag bläddrar i tidningar bakåt i tiden så väller minnena upp", skriver Barn&Cancers tidigare chefredaktör Ylva Andersson i ett känsloläst blogginlägg från 2019 när hon mindes tillbaka på de många år hon arbetat med tidningen.

Hon skrev om hur den ändrat skepnad över åren, men också om det som varit konstant: "Alla dessa familjer som så ärligt och

öppenhjärtigt delat med sig av sina erfarenheter i hopp om att kunna hjälpa andra. Utan dem skulle Barn&Cancer varit ganska tom".

Och ja, det blir tomt nu när tidningen efter 34 år utkommer med det sista numret. Tack till alla er som genom åren medverkat och delat era historier genom Barn&Cancer. Och stort tack till alla er som läst och engagerat er!



Vi blickar framåt och detta är tidningens sista nummer. Fortsättningsvis hittar du starka reportage och banbrytande forskning via våra andra kanaler. Följ oss via nyhetsbrev, Facebook, Instagram och Youtube.

Detta har hänt sedan starten av Barn&Cancer

3,3

miljarder utdelat till forskning sedan 1987.

62 000

har blivit Barnsupportrar sedan 1987.

15,9 %

högre överlevnad sedan 1987.

431

miljoner samlades in under 2020 till Barncancerfonden. Pengarna går till de tre ändamålen – forskning, information och stöd till drabbade barn och familjer, samt till insamlingsarbete.

Hjälpa oss att hjälpa fler!

Vill du hjälpa oss på Barncancerfonden att nå ut med vårt viktiga budskap? Vi söker efter er, drabbade barn och familjer, som vill dela med er av er historia för flera av våra olika kommunikationsbehov. Mejla ditt intresse tillsammans med kort information om diagnos, ålder och ort till medverkan@barncancerfonden.se. Vi vill gärna ha din anmälan med bilder och/eller en liten videosnutt inom kort. Vi ser fram emot att höra ifrån er!

Foto: Magnus Glans



”Det blir hoppborg, tårthuffé, ballonger överallt och så vill jag ha dansstopp och en liten melodifestival med tre stycken domare. Det kommer bli den bästa dagen i mitt liv.”



Isabelle Svahn, 8, berättar om att hon den 1 maj ska fira ett friskkalas efter 2,5 års behandling mot akut lymfatisk leukemi, ALL. Isabelle trår den sista behandlingspärlan på sitt Supernö och ringer i en klocka som en ceremoni för att markera behandlingens slut. Familjen Svahn får hjälp att anordna kalaset av föreningen Varberg för Liv och bland gästerna finns både Sean Banan och Linnéa Claeson.

Foto: Olof Ohlsson



Almers hus i Varberg.

Ågrenska och Almers hus hoppas kunna hålla i gång

Coronapandemin sätter käppar i hjulen för det mesta som innefattar mänsklig kontakt. Så även för vistelsecentren Ågrenska och Almers hus som har tvingats justera verksamheten.

Ågrenska arbetar bland annat med barncancerdrabbade familjer som under en besöksvecka erbjuds nya kunskaper och erfarenheter. I januari och februari tvingades de ansvariga ställa in, men planerar nu åter för fullt inför årets kommande vistelser och tar som vanligt emot ansök-

ningar. När vistelserna åter får genomföras kommer de anpassas efter rådande restriktioner.

– Vi följer riktlinjerna och alla är informerade om att vistelserna kan behöva ställas in med kort varsel, säger Annica Harrysson, verksamhetschef för Familje- och verksamheten på Ågrenska.

Även Almers hus följer riktlinjerna noga. Rekreatiionsboendet som erbjuder barncancerdrabbade familjer en semestervistelse har halverat sin beläggning, men tar fortfarande emot gäster.



Läs mer om Ågrenska och Almers hus och hur du bokar på [barncancerfonden.se](https://www.barncancerfonden.se)



”Roboten skapar normalitet”

När rektorn Malin Rimmö satt i personalrummet och bläddrade i Barn&Cancer hittade hon en text om AV1. Det är en skolrobot avsedd för distansstudier som fungerar som elevens öron och ögon i klassrummet. Hon kände att den skulle passa bra i verksamheten och nu har Ragunda kommuns skolor tre robotar.

Text: **Lars Öhman**

– Det var ett lyckokast. Vi har precis fått vår och kommit i gång. Den ska främst användas av elever med långtidssjukdom där eleven kan vara hemma men ändå följa med i ordinarie undervisning. Det som lockade oss mest var, att trots en onormal situation skapar roboten en normal klassrumsmiljö. Du får samma undervisning som dina kamrater och kan delta i diskussionerna, säger Malin Rimmö, som är rektor på Hansåkers skolan i Stugun.

Vilka fler fördelar finns det?

– Som rektor har jag ett arbetsgivaransvar för min personal och ser en stor fördel med roboten. Arbetsbelastningen ökar inte för lärarna eftersom de slipper göra två separata lektioner för samma klass. Eleven kan följa uppgiften på sin surfplatta, kommunicera, och känna att ”jag är en elev som alla andra”. Roboten är också ganska tålig och har fått följa med ut i korridorerna också, säger hon.

Roboten har tagits emot mycket bra. Något som upplevts som positivt är att den elev som behöver studera på distans kan delta mer aktivt i undervisningen i klassrummet, i stället för att få uppgifter att göra på egen hand.

– På distans missar man också snacket runt omkring en skolutgång, så det är en annan stor fördel med roboten, säger Malin Rimmö.

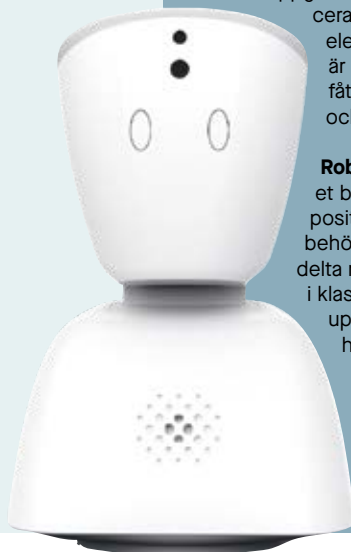


Foto: Per Danielsson

Familjen fick inte det stöd de behövde

Under och efter en barncancerbehandling blir oro, rädsla och ångest en del av livet. Men för familjen Svensson fanns inget stöd att få när sonen Axel drabbades av en hjärntumör 2014.

– Jag önskar att vi hade fått verktyg som kunde ha hjälpt oss att tackla vår oro, säger mamma Helena Svensson.

Text: Frida Henke

När Axel var 10 år var han efter ett år av tuffa behandlingar med operation, strålning och cytostatika färdigbehandlad för medulloblastom. För familjen Svensson var det dags att hitta tillbaka till vardagen.

– Jag minns den där sista behandlingsomgången, det var så intensivt, men så från ena dagen till den andra var det i princip tack och hej från vården. Det var såklart jätteskönt att vi var klara, men det blev en tomhet, en känsla av utmattning, säger Axels mamma Helena Svensson.

Plötsligt stod familjen utanför vården och skulle klara sig själva trots att det återstod mycket oro, tankar och frågor.

Tiden har gått och Axel har hunnit bli 16 år. Men fast han fortfarande är cancerfri smyger sig de jobbiga tankarna på när det börjar bli dags för nästa magnetkamera-kontroll, MR.

– Jag önskar att vi hade fått verktyg som kunde ha hjälpt oss att tackla vår oro. Nu mår vi bra alla fem, men vi har fått hitta sätt själva. Det handlar inte bara om hur jag överlever som mamma, utan också hur jag och min man överlever som par och hur vi klarar av det som familj, säger hon.

Även under sjukdomstiden saknades det stöd, berättar Helena. Familjen fick i stället förlita sig på sjuksköterskorna närmast Axel som fick stötta och blev viktiga. Även konsultsjuksköterskan var ett stort stöd under och efter behandlingen.

– Jag minns att jag var så otroligt ledsen

och orkade ingenting, att då få älta med sköterskorna betydde oerhört mycket.

Något de också är tacksamma för är hjälpen från syskonstödjaren som fångade upp storasyster Ellen. För Axels del har något samtalsstöd aldrig erbjudits.

– Det är klart att jag vet att det fanns kurator, men vi fick aldrig något nummer ”här kan man ringa”.

Istället har Barncancerfondens läger varit viktiga.

– Axel är en cool kille som inte vill älta. Jag tror att det räcker för honom att lära känna och umgås med andra personer som har liknande erfarenheter. Men det är jobbigt också för honom precis när det är dags för MR-undersökningen.

Vilken typ av stöd hade du velat ha för dig och din familj?

– Man skulle behöva ha någon som är knuten till familjen precis som konsultsjuksköterskan, säger Helena. *



Digitalt samtalsstöd – det här erbjuder Barncancerfonden

- Under våren 2021 tillgängliggörs samtalsstödet till alla drabbade barn, vuxna överlevare, familjer, syskon och närstående – oberoende av när du, eller ditt barn, behandlades och för vilken diagnos.
- Den personliga integriteten skyddas med hjälp av inloggning med bank-id eller tvåfaktorsautentisering.
- Medlemskap i någon av Barncancerfondens föreningar krävs inte.
- Samtalsstödet ges av legitimerade psykoterapeuter med gedigen erfarenhet av familjer i kris.

Läs mer om samtalsstöd och hur du bokar på barncancerfonden.se/for-drabbade/psykosocialt-stod/samtalsstod/



Foto: Privat

För Axel Svensson var nästan det jobbigaste med att vara sjuk att inte kunna spela fotboll. Här är han tillsammans med mamma Helena.

Barn

Andel föräldrar och vårdnadshavare som anser att det psykosociala stödet det sjuka barnet fick under och efter vårdtiden var otillräckligt.



Enkät visar på tydliga brister

I en undersökning gjord av Novus på uppdrag av Barncancerfonden vittnar föräldrar och vårdnadshavare om brister i det psykosociala stödet från sjukvården. Sämst upplevs stödet efter vårdtiden och efter att ett barn avlidit.

Kommentar: Nu erbjuder vi digitalt samtalsstöd – till alla

När ett barn drabbas av cancer vänds hela familjens liv upp och ner. Behovet av olika slags stöd, under och efter behandlingen, är stort och Barncancerfonden har som målsättning att göra mer för fler. Därför erbjuder nu Barncancerfonden samtalsstöd till alla drabbade barn, familjer och vuxna överlevare.



Barncancer är en sjukdom som slår långt bredare än den rent medicinska diagnosen. Hela familjen drabbas, på olika sätt.

– Det handlar om en stor psykologisk påfrestning för de här familjerna, där känslor av ensamhet, hjälplöshet och rädsla är vanligt. När man är i kris är det ofta viktigt att kunna dela sin upplevelse och få stöda sina tankar mot någon utomstående. Det digitala samtalsstödet är inte i stället för vårdens viktiga och meningsfulla stöd utan ytterligare en plats för tillfälligt stöd, säger Jessica Runemark, enhetschef för programverksamhet på Barncancerfonden.

Att få stöd i att skapa nya rutiner eller hitta tillbaka till gamla är också sådant som samtalsstöd kan bidra med, liksom att identifiera både svårigheter och resurser. Stödet ger också möjlighet att få prata om sin sorg, något som inte är alldeles lätt att få till i vardagen.

Sedan 2019 har Barncancerfonden erbjudit digitalt samtalsstöd för familjer med barn som har haft hjärntumör och familjer som har förlorat ett barn.

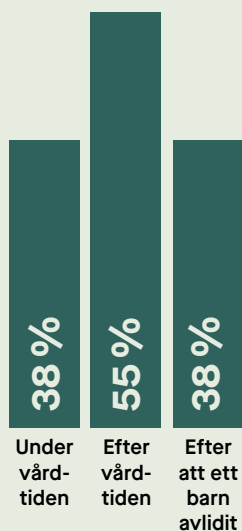
– Vi vill göra mer för fler och därför är det vår ambition att alla familjer, oavsett barnets diagnos eller var i landet man bor, ska kunna få samtalsstöd från våra legitimerade psykoterapeuter. Vi kommer även att erbjuda samtalsstöd för vuxna som överlevt barncancer, säger Jessica Runemark.

För Barncancerfonden är det viktigt att värna barnets och familjens integritet och trygghet. Något som säkerställs genom dels ett inloggningsalternativ med bank-id, dels ett med tvåfaktorsautentisering som ger barn möjlighet att boka samtal på egen hand.

– Videosamtalen bokas via en länk på vår hemsida. En dator eller mobil behövs, men inget särskilt program eller app. Sedan möter en legitimerad psykoterapeut upp för själva samtalet, säger Jessica Runemark.

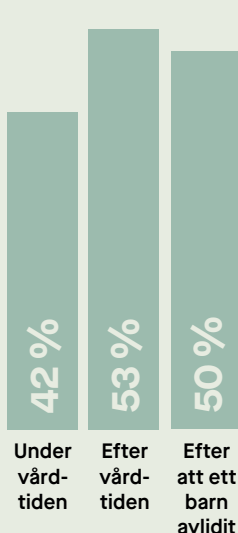
Förälder

Andel föräldrar och vårdnadshavare som anser att det psykosociala stödet de fick under och efter vårdtiden var otillräckligt.



Syskon

Andel föräldrar och vårdnadshavare som anser att det psykosociala stödet syskon fick under och efter vårdtiden var otillräckligt.



Enkätundersökningen omfattar svar från 1 268 föräldrar eller vårdnadshavare som är medlemmar i någon av Barncancerfondens sex regionföreningar.

25 000 000

På bara tio år har Bauhaus samlat in mer än 25 miljoner kronor till Barncancerfonden. En succé som trots detta var långt ifrån given. För byggvaruhuskedjan var först tveksamma till att arbeta med välgörenhet – de var rädda för att slå sig på bröstet över en bra sak.

Text: Frida Henke Foto: Magnus Glans



Samarbetet med Barncancerfonden har förändrat Bauhaus i grunden, säger byggvaruhusets marknadsdirektör Johan Saxne.

Det började lite trevande, men när det visade sig hur mycket samarbetet med Barncancerfonden berörde både personal och kunder blev det snabbt en stor och integrerad del av Bauhaus.

– Vi har aldrig haft en utarbetad CSR-plan. Huvudsyftet med samarbetet var att bygga en bra företagskultur och ta ansvar som stort företag, som sedan blivit vårt dna. Det har förändrat oss i grunden, säger marknadsdirektören Johan Saxne.

Några färdiga insamlingskoncept har företaget dock inte velat hoppa på. De vill göra egna saker och hitta nya former. I stället för Barncancermånaden har Bauhaus till exempel egna insamlingsmånader ”En 10:a för livet” två gånger om året. Med åren har antalet evenemang blivit allt fler och det finns också rent interna initiativ. Som ”Spring för livet” där företaget bidrar med en tia till Barncancerfonden varje gång en anställd tränar och markerar det i personalappen.

– Vi jobbar hela tiden med att försöka hitta en naturlig koppling mellan hur vi samlar in pengar samtidigt som vi belyser frågan, säger Johan Saxne.

Deras hittills mest framgångsrika insamling var ”Giving Tuesday” i början av december. Stjärnor som André Myhrer och Ebba Andersson i team Bauhaus gick då ut i sociala medier och uppmanade svenskar att skänka en krona per minut som de tränade. Under 24 timmar samlades 1 064 000 kronor in. Makalöst, men ändå inte det som satt mest avtryck hos dem som arbetar på Bauhaus.

– Det är alltid kul när vi samlar in rekordsummor, men roligast är när vi ser att vi gjort skillnad. Som när vi finansierade skolroboten för studier på distans. Ett projekt som flera landsting sedan valde att göra permanent när de såg vilken skillnad det gjorde för barnen. Den kraften, att vi kunde vara med och kickstarta något sådant gjorde ett starkt intryck på många i personalen. *

”Jag är tacksam för min erfarenhet och hur den har format mig som person. Jag har ändå haft tur och jag har fått vara frisk ända sedan dess, även om det har varit psykiskt tufft.”

När Linnéa Falk Renholm var 12 år drabbades hon av akut myeloisk leukemi, AML. Som 21-åring medverkade hon i **Barn&Cancer** där hon berättade om sitt metalband som precis hade fått skivkontrakt. I dag arbetar hon fortfarande med musik även om rockstjärnedrömmen har fått stå tillbaka något.

Linnéa drabbades av svår ångest efter sin cancerbehandling och rädslan för återfall dominerade hennes liv i många år. I dag mår hon bra och använder gärna sina erfarenheter från sjukdomen för att hjälpa andra drabbade.

– Som vuxen kan jag se hur viktigt det är med stöd och samtal efteråt, inte bara att man kollar kroppen. Man kanske inte vill prata med sina föräldrar om sina rädslor.

Linnéa ”Lenny” Falk Renholm

Ålder: 33.

Gör: Driver Kultivation, ett management-, boknings- och konsultföretag inom musikbranschen, är driftsansvarig på Kroppefjäll B&B, certifierad normingenjör och sjunger i återuppståndna bandet Sins in Vain: ”Det är en annan ambitionsnivå nu.”

Familj: Hustrun Anna och hunden Helmi.

Diagnos: Akut myeloisk leukemi, AML, 1999.

Behandling: Cytostatika samt blodtransfusioner från 168 blodgivare.

Gillar: Jämställdhet/jämlikhet, naturen och musik.

Var med i Barn&Cancer Nr 1 2009.



Läs vidare

Läs hela reportaget med Linnéa på barncancerfonden.se/reportage





Grunden är lagd för morgondagens upptäckter

Forskningen om hjärntumörer hos barn har gått framåt, men flera utmaningar kvarstår. Birgitta Lannering och Elizabeth Schepke, båda barnonkologer och forskare, diskuterar hur behandlingen av hjärntumörer har utvecklats under 30 år och vad som krävs för att öka överlevnaden.

Text: Charlotte Delaryd Foto: Julia Sjöberg

Elizabeth Schepke

Ålder: 41.

Titel: Specialistläkare i barnonkologi och doktorand vid institutionen för laboratoriemedicin vid Göteborgs universitet.

Bor: I Göteborg.

Familj: Man och tre barn.

Fritidsintressen: Segling, musik och byggnadsvård.

Därför forskar jag om barncancer: Jag vill vara med och förbättra diagnostiken och klassifikationen av hjärntumörer hos barn för att kunna ge barnen optimal behandling.



B

irgitta Lannering gick i pension för flera år sedan, men det tycks snarare innebära att hon bara dragit ner lite på takten efter ett långt yrkesliv på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Just nu arbetar hon med att utveckla det svenska barncancerregistret och är fortfarande aktiv inom forskningen.

– Jag tycker att det är väldigt roligt.

Och så länge någon vill ha hjälp och jag kan bidra så gör jag det, säger Birgitta Lannering.

Hon är även handledare åt sin tidigare sjukhuskollega Elizabeth Schepke, som vid sidan av arbetet som barnonkolog skriver en avhandling om hjärntumörer.

– Bredden i Birgittas kunskaper är verkligen en bas att luta sig mot, säger Elizabeth Schepke.

Vanligtvis brukar deras samtal handla om pågående studier, men denna gång möts de för att blicka tillbaka på forskning och behandling av hjärntumörer under de senaste tre decennierna.

Diskussionen kommer snabbt in på en artikel om hjärntumörer i tidningen Barn & Cancer från 1991. Då hade Birgitta Lannering nyligen lagt fram en avhandling som bekräftade att neurokirurgiska metoder, strålbehandling och användningen av cytostatika hade gått framåt jämfört med tidigare decennier och bidragit till ökad överlevnad. Den stora utmaningen då, liksom nu, var att hitta effektiva behandlingar utan att skada hjärnans viktiga funktioner.

– Vi låg efter den stora gruppen leukemier och av många skäl var det oändligt mycket svårare med hjärntumörer och så är det fortfarande. Jag personligen såg en stor utmaning, "här behöver verkligen något göras", och avhandlingen var en start på det.

Birgitta Lannering såg ett behov av mer samarbete mellan forskare, men också mel-

”Jag personligen såg en stor utmaning att här behöver verkligen något göras.”



lan behandlande yrkesgrupper. Hon startade därför flera arbetsgrupper och ledde internationella studier om hjärntumörer. Med åren ökade också kontakterna mellan barnonkologer, neurologer, patologer och kirurger.

– Ni lade verkligen grunden för internationella och nationella samarbeten som är en självklarhet i dag, säger Elizabeth Schepke som ingår i den nationella vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn och som bildades 1993.

Mer forskning och klinisk erfarenhet har inneburit att framsteg nu gjorts inom exempelvis kirurgi och strålbehandling – även om det inte rör sig om stora genombrott. För att minska risken för sena komplikationer måste alla delar av behandlingen bli bättre.

– Varje enskild sak kanske inte alltid betyder så mycket, men tillsammans gör de skillnad. Det är det speciella med det här fältet, allt tillsammans måste bli bra. Det finns alltid en svag länk någonstans som kan göra att raffinerad kirurgi kanske blir mindre betydelsefull om väldigt omfattande strålbehandling måste ges. Det måste samverka, säger Birgitta Lannering.

Redan för 30 år sedan beskrevs hjärntumörer som en mycket heterogen grupp. →



Barn&Cancer 1991



Barn&Cancer 2016

Birgitta Lannering

Ålder: 72.

Titel: Professor.

Familj: Man, tre barn och barnbarn.

Fritidsintressen: Litteratur och språk.

Därför forskar jag om barncancer: Det finns så oerhört mycket att ta reda på och förbättra. Och numera räcker min tid till.

Forskarframgångar: Visade att strålbehandlade barn växte bättre på tillväxthormon och kunde få detta utan risk samt att barn under tre år inte bör strålbehandlas mot stora hjärnan.



”I takt med att vi lär oss mer om biologiska mekanismer kommer det också ge möjlighet till annan behandling framåt.”

→ – Det är slående att det är så fortfarande, konstaterar Elizabeth Schepke.

En stor skillnad nu är dock att forskningen om genetiska mekanismer bakom tumörer, och vad som driver dem, har accelererat. Ökad kunskap om tumörernas molekylärbiologiska egenskaper har inneburit att diagnostiken blivit säkrare och hjärntumörerna kan numera delas in i fler subgrupper.

– Det är ett stort steg framåt att man har kunnat klassificera tumörerna på ett bättre sätt. Det gör att vi kan riskindela och anpassa behandlingen efter olika patienter, säger Elizabeth Schepke.

Hon konstaterar att kirurgi, cytostatika och strålbehandling fortfarande är pelarna i behandlingen, men att lovande biologiska läkemedel som riktar in sig på mutationer, genetiska avvikelser, i tumörerna är på frammarsch.

Men ett stort problem är fortfarande hur cytostatika, men också biologiska läkemedel, effektivt ska kunna passera blod-hjärnbarriären.

– Det stör mig att vi inte har kommit längre med blod-hjärnbarriären. Jag trodde redan på 1990-talet att det skulle vara revolutionerande om vi kunde komma åt den, men det har vi inte gjort och här behövs mer forskning, säger Birgitta Lannering.

Hennes avhandling studerade också risken för sena komplikationer, främst orsakade av strålbehandling. En uppföljning av överlevare visade att cirka en tredjedel hade svåra komplikationer som inlärningsproblem och sämre prestationsförmåga. Troligen är andelen patienter med sena komplikationer lika hög i dag, men nya kirurgiska tekniker och utökad användning av protonstrålning har mildrat biverkningarna.

– Behandlingen i dag är skonsammare, men samtidigt har samhällets krav på en indvid ökat. Livet kan bli bra ändå, men det krävs



Hjärntumörer hos barn

Tumörer i hjärna och ryggmärg är de vanligaste solida tumörerna hos barn och utgör 30 procent av all barncancer. Det finns 127 olika typer av hjärntumörer, men i praktiken arbetar läkarna med behandlingsprogram för ett tiotal. Modern molekylärbiologisk teknik har dock möjliggjort förfinad diagnostik som lett till ändrad klassificering, som i sin tur gör det lättare att bestämma vilken behandling som passar bäst till vilken tumör. Under de senaste tio åren har också behandlingarna förbättrats och utvecklats.

Läs vidare om Elizabeth Schepkes forskning i epigenetik på nästa uppslag.

fortfarande forskning på vad man bör göra för att stötta överlevarna och hur olika insatser kan göras bra och kostnadseffektivt.

De båda barnonkologerna lyfter även behovet av mer stöd till föräldrar för att de ska orka med de svårigheter som kan uppstå efter en cancerbehandling.

– Under behandlingen träffar de många professionella människor, men när vardagen tränger sig på dyker många frågor upp. Här skulle jag vilja se mer föräldrautbildning och professionellt stöd, säger Birgitta Lannering.

Femårsöverlevnaden i hjärntumörer är i dag cirka 80 procent. Visserligen har prognosen förbättrats för flera grupper, men fortfarande finns hjärntumörer som är mycket svårbotade.

– Vi måste hoppas att man hittar någonting i den forskning som görs nu för de grupper som det inte går så bra för. Jag tror att även för den svåraste gruppen, ponsgliom, kommer det vi gör i dag kunna ge resultat på lång sikt. Men vi är inte där än, säger Birgitta Lannering.

Elizabeth Schepke tror att flera faktorer måste samverka för att öka överlevnaden, men nya möjligheter till genetisk kartläggning och forskning om nya målriktade läkemedel inger hopp.

– I takt med att vi lär oss mer om biologiska mekanismer som driver celldelningen, och bakgrunden till tumörernas uppkomst, kommer det också ge möjlighet till annan behandling framåt.*

Hon söker tumörernas fingeravtryck

Inom en viss typ av hjärntumör kan det finnas flera olika varianter, eller subgrupper. Dessa kartlägger forskaren Elizabeth Schepke genom att analysera de olika tumörtypernas unika dna-profil. Därigenom kan behandlingen skräddarsys, för att bli så effektiv och skonsam som möjligt.

Text: Charlotte Delaryd Illustration: Rebecca Elfast

Epigenetik är ett forskningsområde som växer snabbt och handlar om hur kroppens gener regleras. Det vill säga hur de slås på och av vid olika tillfällen för att till exempel kunna bli en hårcell eller en muskelcell.

Något som kan påverka den processen är så kallad dna-metylering. En kemisk process som styr genernas funktion, men som också kan störa hur generna uttrycks beroende på hur metylgrupper binder sig till vissa punkter i cellernas dna-kedja. Forskare tror att det är en förklaring till att cancer uppstår.

Hur metyleringen bundit sig till dna-kedjan kan liknas vid ett fingeravtryck för varje tumör.

– Med hjälp av en sådan här profil, eller fingeravtryck, kan man klassificera tumörerna på ett mer specifikt sätt, säger Elizabeth Schepke.

Eftersom hjärntumörer är mycket olikartade och svårbedömda blir metyleringsanalyser ytterligare ett verktyg för att ställa rätt diagnos.

– Förhoppningen är att de här systematiska analyserna kan hjälpa oss i vår standarddiagnostik. Det hjälper oss också

att för vissa tumörtyper göra en prognos framåt för patienten.

Ett exempel där metyleringsanalys redan i dag underlättar kategorisering av tumörer är medulloblastom, som man numera vet inte är en enda diagnos utan flera subgrupper med olika beteende. Metoden används också framgångsrikt vid klassificering av andra embryonala tumörer och ependymom.



Elizabeth Schepke, barnonkolog och forskare.

I en nationell studie, där Elizabeth Schepkes arbete ingår, ska nu analyser göras på alla hjärntumörformer efter operation.

– Vi hoppas att det här ska hjälpa oss att ta fram kliniska riktlinjer för hur vi i Sverige ska använda DNA-metyleringsanalyser på bästa sätt för våra patienter.

Elizabeth Schepke kom att intressera sig för området eftersom hennes handledare Birgitta Lannering såg ett behov av mer kunskap om DNA-metylering i den generella diagnostiken när hon ledde en internationell studie om medulloblastom.

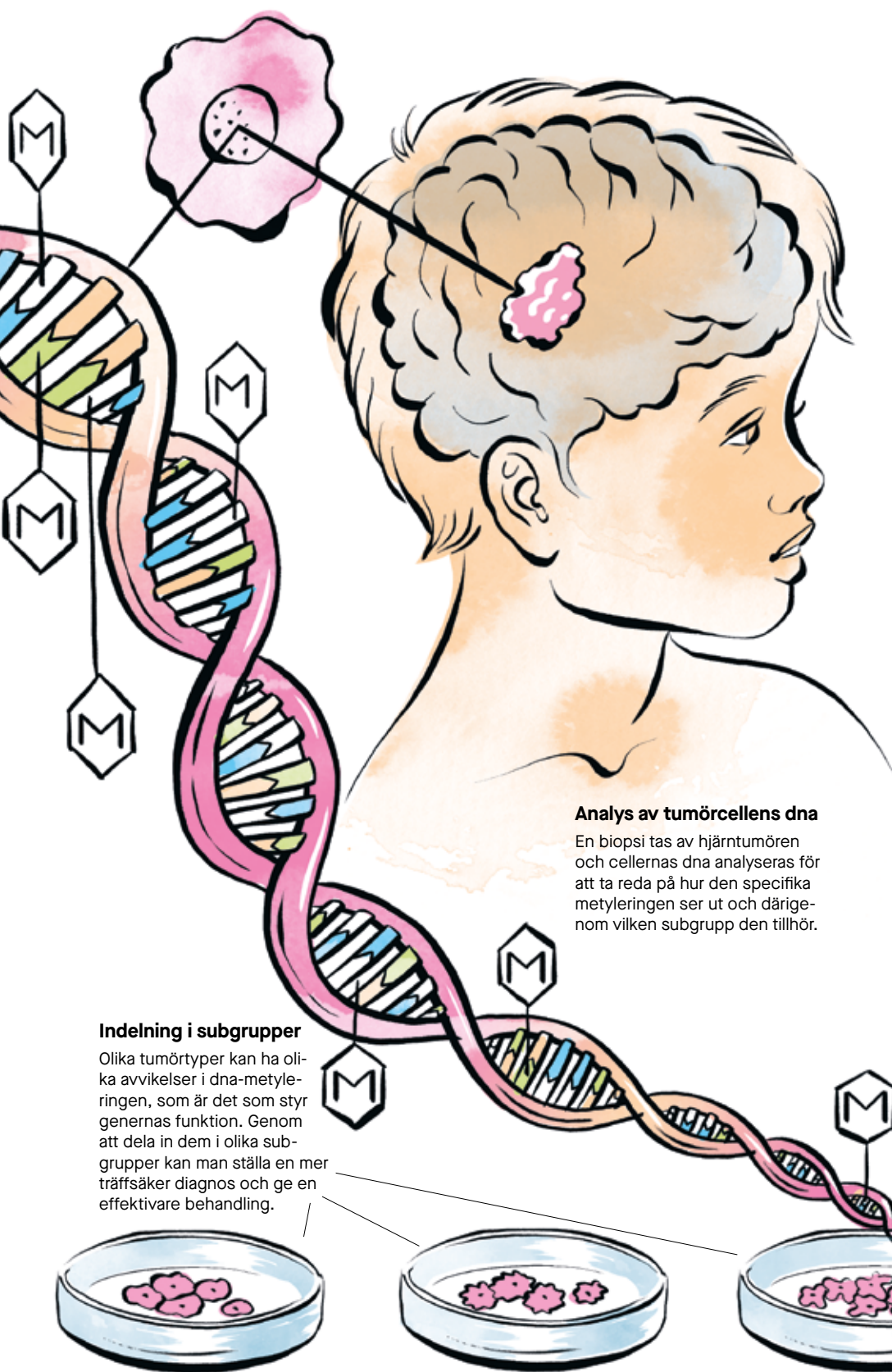
– Hon tog med mig till Helena Caréns labb i Göteborg och inspirerade mig att forska om detta.

En annan del av avhandlingen tittar på hjärntumörgruppen CNS-PNET, där en långtidsuppföljning görs av tidigare patienter.

– När vi använder modern teknik som dna-metylering kan PNET-tumörerna i efterhand reklassificeras.

Genom att även koppla kliniska data till studien kan hon följa hur det har gått för patienterna.

– Den här informationen är viktig eftersom vi då kan se vilken behandling de omklassificerade grupperna fick. Då kan vi se vilken behandling vi ska ge patienter i dag när vi mer direkt kan få fram en specifik subgrupp, säger Elizabeth Schepke. *



Epigenetik

Epigenetik är ett växande forskningsområde som undersöker våra geners aktivitet. I kroppens celler finns vårt dna med en stor mängd gener. För att olika celltyper ska utvecklas och bli till vävnader och organ behöver generna uttryckas på olika sätt och vid olika tidpunkter. Här använder sig cellerna av epigenetiska mekanismer för att reglera vilka gener som ska slås på eller av. Forskare tror att fel i denna reglering kan vara en orsak till att cancer uppstår.



Dna-metylering

Avvikelser i den epigenetiska processen kan bero på mutationer, avvikelser i generna, men också på att metylgrupper kan binda till vissa punkter i cellernas dna-kedja och störa hur generna uttrycks. Genom att analysera dna-metyleringen i cancerceller kan olika hjärntumörer klassificeras och delas in i undergrupper. Kartläggning av tumörernas metyleringsprofil är ett nytt verktyg inom diagnostiken. Kliniska studier pågår också för att påverka den epigenetiska processen och metyleringen med hjälp av biologiska läkemedel.

Analys av tumörcellens dna

En biopsi tas av hjärntumören och cellernas dna analyseras för att ta reda på hur den specifika metyleringen ser ut och därigenom vilken subgrupp den tillhör.

Indelning i subgrupper

Olika tumörtyper kan ha olika avvikelser i dna-metyleringen, som är det som styr genernas funktion. Genom att dela in dem i olika subgrupper kan man ställa en mer träffsäker diagnos och ge en effektivare behandling.

Hur kan jag hjälpa en familj som drabbats av barncancer?

Svar: Du kan hjälpa en drabbad familj genom att finnas där. Som drabbad orkar man sällan ta kontakt och det kan vara svårt att be om hjälp. Ett råd är därför att försöka ta egna initiativ till att hjälpa till och hålla kontakten. Ring upp, erbjud städhjälp, leverera matlådor eller ta med ett syskon på promenad. Små saker kan göra stor skillnad för en drabbad familj i kris.



262
miljoner kronor

Händer det något spännande inom barncancerforskningen?

Svar: Under 2020 gick 262 miljoner kronor till forskning och utbildning. Något som finansierade 127 forskartjänster, 68 utbildningar och 229 projekt. En pågående jättesatsning är att alla barn som insjuknar i cancer ska helgenomsekvenseras. Det vill säga, deras arvsmassa ska kartläggas på gennivå. Hittills har 15 miljoner gått till Genomic Medicine Swedens ambitiösa projekt och satsningarna kommer att öka kunskapen om varför barncancer uppstår och förbättra möjligheterna till att ställa snabbare och mer detaljerade diagnoser. Förhoppningen är sedan att i framtiden kunna sätta in skräddarsydda behandlingar för patienterna redan från start och i förlängningen rädda liv. Kunskapen kommer också att öka kännedomen om specifika genetiska förändringar och kunskapen om cancer generellt.

Vad är sena komplikationer?

Svar: Sena komplikationer är olika former av skador och sjukdomsbesvär som kan uppstå antingen som ett resultat av canceren i sig, eller av behandlingen. En av de vanligaste är hjärntrötthet. Det kan också handla om hormonstörningar, fertilitetsbesvär, inlärnings-svårigheter och tillväxtrubbningar. Mer allvarliga, och i vissa fall livshotande, komplikationer är till exempel hjärtpåverkan eller en ny cancer. Sena komplikationer kan uppstå lång tid efter avslutad behandling. Kunskapen om sena komplikationer har ökat på senare år och har också blivit ett allt större forskningsområde. I takt med det har behandlingen för barncancer förändrats från att fokusera på att rädda liv till varje pris – till att rädda liv till så lågt pris som möjligt.

85 %

Hur ser överlevnaden ut för barncancer?

Svar: Varje dag insjuknar ett barn i cancer i Sverige, och det är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år. Men det finns hopp, numera är femårsöverlevnaden 85 procent för de som drabbats av barncancer. Forskningen som pågår nu försöker dels minska de sena komplikationerna med skonsammare behandling och dels öka överlevnaden. För de drabbade ska inte bara överleva – de ska kunna leva också.



Vad finns det för hjälp att få för den som drabbats av sena komplikationer?

Svar: I Sverige finns cirka 11 000 personer som behandlats för barncancer. Av dem riskerar sju av tio att få sena komplikationer. För de allra flesta handlar det om lindriga besvär, men många brottas också med allvarliga problem. Nu finns mottagningar för sena komplikationer i fem av sex svenska regioner där det också finns ett barncancercentrum. Här får barncanceröverlevare hjälp med att förstå sin bakgrund, och att hitta vägen framåt. Hitta din uppföljningsmottagning i Umeå, Uppsala, Stockholm, Göteborg och Lund. I år öppnade även en sjätte mottagning i Linköping.



Finns det stöd att få som vuxen barncanceröverlevare?

Svar: Barncancerfondens program Maxa livet riktar sig till vuxna över 18 år som haft cancer som barn, med syfte att utveckla, ge verktyg och inspirera. Det är en unik möjlighet att möta andra som har liknande erfarenheter. Bland annat anordnas flera aktiviteter och kurser som till exempel rehabiliteringsvistelser, motivations- och hälsohelger, konferenser och digitala samtals-träffar. Dessutom finns ett slutet digitalt forum där medlemmar kan diskutera och finna gemenskap.

Mer information

Vill du veta mer eller bli medlem? barncancerfonden.se/maxa-livet/bli-medlem/

”Jag brukar inte klaga på småsaker.
Vadå ett stukat finger, liksom.
Jag har haft barncancer.”

När Jacob Schaub var 6 år gammal drabbades han av akut lymfatisk leukemi, ALL. Då bodde han och hans familj i USA. Två år senare flyttade de hem igen, och i samma veva var familjen med i **Barn&Cancer**. Från tiden i USA minns Jacob mest den mexikanska maten, och matintresset har han kvar än i dag.

– Jag gillar verkligen att laga mat, helst utan recept, säger han.

Ett par år efter att Jacob var färdigbehandlad var familjen med i Barn&Cancer igen, denna gång för att prata om det nya livet – efter cancer. Om sorgen och oron och konsten att glädjas åt vardagen. Redan då hade Jacob själv lagt cancer bakom sig. Nu pratar han hellre om framtidsplanerna med studier inom programmering och IT, och var han vill bo när han flyttar hemifrån.

– Jag vill bo i ett litet hus på landet.

Jacob Schaub

Ålder: 16.

Familj: Pappa David, mamma Sofia, lillebröderna Simon och Lucas.

Bor: Hököpinge, nära Vellinge.

Gör: Går i nian på Framtidskompassen, siktar på Cybergymnasiet i höst.

Gillar: Att spela dataspel och programmera egna spel.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL, som sexåring, 2011. Färdigbehandlad vid 9,5 års ålder.

Varit med i
Barn&Cancer
Nr 1 2013
samt Nr 2
2016.



Läs vidare

Läs hela reportaget
med Jacob på [barncancer-
fonden.se/reportage](http://barncancer-fonden.se/reportage)

16.54

22 september 2014,
Astrid Lindgrens barnsjukhus
Stockholm

Många barn som drabbas av cancer behöver genomgå magnetkameraundersökning under sin behandling. Det kan vara otäckt att behöva ligga helt stilla och föras in i en stor apparat som väsnas och låter, men att ha med sig ett mjukisdjur kan ge både tröst och sällskap.

När Alva Fornell var 5 år drabbades hon av Wilms tumör, cancer i höger njure. Under behandlingen fotograferade Alvas pappa när hon och mjuksinallen Nallis gjorde en magnetkameraundersökning på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna, en bild som sedan användes när Alva och hennes familj berättade om hennes sjukdomstid i Barn&Cancer 2016.



Foto: Martin Malmsten



Nu samlar vi kraft – tillsammans!

Nästa år fyller Barncancerfonden 40 år och är redo att ta nästa kliv. I början på 1980-talet klev föräldrar i hela landet fram och organiserade sig i föreningar. De lade grunden för Barncancerfonden, med uppgiften att bekämpa barncancer och ge stöd till den som är drabbad.

I dag, fyrtio år senare, är Barncancerfonden en av Sveriges mest välkända organisationer och arbetet baseras fortfarande på engagemang. Sex föreningar med tusentals medlemmar och ett riksförbund med anställda bildar en samlad rörelse: Förändring är möjlig och nödvändig!

Under 2020 har Barncancerfonden genomgått en förändringsprocess. Syftet har varit att ta ut en gemensam riktning för framtiden, som ska fastslås på årsmötet 2021.

Att Barncancerfonden består av såväl ideella föreningar som ett riksförbund är något som gör organisationen stark och bred. Barncancerfonden är väl rustad att möta de olika behov som finns, på olika sätt men med samma motiv och värderingar.

– När barnet insjuknar fångas familjen upp och inkluderas i gemenskapen. När krisen för den enskilda familjen övergått till en annan fas ingår familjen i gemenskapen som möter nästa familj i kris. Det gör Barncancerfonden till en unik folkrörelse, formerad av ansvar och omtanke. Engagemanget och den starka ansvarskänslan att vilja ge tillbaka det jag själv fick sakna motstycke, säger Thorbjörn Larsson, Barncancerfondens generalsekreterare.

Parallellt med att det ideella arbetet utvecklat har andra stora genombrött

gjorts. I slutet på 1970-talet var femårsöverlevnaden^[1] 50 procent^[2], år 2020 är den 85 procent. Den svenska barnonkologin är välfungerande och alla barn får samma vård oavsett var i landet de bor.

Dessutom finns Barncancerfondens stödverksamhet, både lokalt och nationellt för den som är och har varit drabbad. Trots det återstår mycket att göra och stora utmaningar har tillkommit.

Barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn 1 till 14 år i Sverige och vissa diagnoser är fortfarande en dödsdom. Av de barn som överlevt drabbas 70 procent av sena komplikationer till följd av sjukdomen i sig eller behandlingen, 30 procent av dessa får svåra besvär.

För föräldrar tar det i snitt sju år att komma tillbaka till arbetslivet efter att ett barn behandlats för cancer och många hamnar i ekonomisk utsatthet. Överlevare med allvarliga sena komplikationer har svårt att ta sig in på arbetsmarknaden och blir beroende av ekonomiskt stöd. För den som mist sitt barn saknas ofta stöd och syskon som mist drabbas ofta hårt.

– Att oskadliggöra barncancer och dess konsekvenser är en kamp som kräver uthållighet, investeringar och stora insatser på bred front. Cancerdrabbade barn och familjer är värda all uthållig förändringskraft, säger Thorbjörn Larsson och lägger till:

– Barncancerfondens arbete är långt ifrån över. Vi har bara börjat och gör oss nu redo för att ta språnget in i framtiden där vi gör ännu större nytta för ännu fler – tillsammans över hela landet! *



Thorbjörn Larsson, general-sekreterare.

^[1] Överlevnaden i barncancer mäts i femårsöverlevnad. Det vill säga hur många barn som lever fem år efter att de först insjuknade. I statistiken ryms barn i Sverige 0 till 15 år.

^[2] Medelvärde alla diagnoser år 1976–1980.



Hallå där ...

... Fredrik Pettersson, nyutnämnd enhetschef för föreningsutveckling på Barncancerfonden.



Just nu pågår ett stort förändringsarbete inom hela Barncancerfonden. Hur kommer det att påverka arbetet ute i de sex regionala föreningarna?

– Vi vill göra ännu mer för ännu fler, och i det uppdraget ligger det att utveckla den folk rörelse som Barncancerfonden är. Det handlar bland annat om att ta fram världens bästa utbildningsprogram för förtroendevalda. Att ge bästa möjliga förutsättningar för att de ska kunna göra ett bra jobb och samtidigt få mer tid över till den viktiga verksamheten.

Spännande! Kan du berätta om någon annan satsning?

– Framöver vill vi jobba mer aktivt för att samverka och skapa förutsättningar för samarbete mellan föreningarna. Det kan handla om att dra nytta av var-

andras kunskap och kompetens, eller utnyttja styrkan i att vara många. Rent konkret håller vi på att ta fram ett grundstöd för drabbade familjer som ska se likadant ut över hela landet. Det vill säga att den ryggsäck som alla barn får vid diagnos ska innehålla samma sak oavsett om du bor i Umeå eller Helsingborg.

I dag gör de regionala föreningarna mängder med egna aktiviteter och event som inte styrs centralt, kommer det att förändras?

– Nej, absolut inte. För mig är det väldigt viktigt att respektera och ta tillvara varje förenings styrkor och särart. Vi vill bygga vi-känslan och uppmuntra till att skapa nätverk, men grundorganisationen är densamma och varje förening har givetvis kvar sitt självstyre.



Josefin Söderlund drabbades av ALL som 14-åring 1998. Nu jobbar hon ideellt för Barncancerfonden Västra. Här packar hon ryggsäckar med en kombination av information och leksaker, en gåva till barn som nyligen diagnosticerats med barncancer.

"Vi har mycket att vinna på mer samarbete"

De sex regionala föreningarna är ryggraden i den del av Barncancerfondens verksamhet som riktar sig till drabbade barn och familjer. Att föreningarna nu ska börja samarbeta mer är något som Per-Fredrik Andersson, ordförande i Barncancerfonden Västra, ser fram emot.

Text: Cecilia Billgren

Per-Fredrik Andersson kom i kontakt med Barncancerfonden när hans son Robin 2012 drabbades av ALL, akut lymfatisk leukemi.

– Det var fika och olika aktiviteter på sjukhuset, men i ärlighetens namn vet jag inte om vi uppfattade vem som organiserade det. Det var väldigt upp och ner där i början, berättar Per-Fredrik.

Men det gick inte lång tid förrän han själv började engagera sig.

– Det började med att jag var med och arrangerade en blåljusdag 2013.

Han arrangerade familjeträffar i hemstaden Trollhättan och kom med i en lokal stödgrupp. 2015 gick han med i styrelsen för Barncancerfonden Västra, och kom då också med i den samverkansgrupp som finns för hela landet. Numera sitter han även i fondstyrelsen.

Robin mår i dag bra, men för Per-Fredrik har engagemanget fortsatt. Det ideella arbetet ger honom både glädje och energi.

– Bara det att få en kram av en pappa som behöver prata, eller känslan av att kunna sprida lite glädje till barnen som är inlagda på sjukhuset. Jag försöker vara positiv och stötta och bidra så gott jag kan.

En drivkraft är att kunna ge tillbaka efter allt det stöd som familjen fick av föreningen när Robin var sjuk.

– Först var det som att hela världen rasade, men när vi fick kontakt med föreningen förstod vi att vi inte var själva i det här.

Det förändringsarbete som Barncancerfonden står inför ser Per-Fredrik väldigt positivt på. Ett exempel han lyfter är att den ryggsäck med information, leksaker med mera som alla barn får av föreningen, nu ska vara lika för alla oavsett region.

– Jag tycker det är väldigt bra att vi nu kan samarbeta mer över hela landet, att vi kan hjälpas åt och sudda ut gränserna lite mer. Då kan vi enklare jobba rätt och smart med våra insamlade medel.

En annan fördel är ett ökat inflytande på politiker och myndigheter.

– Föreningarna har jobbat lite var för sig, men jobbar vi rikstäckande kan vi bli starkare. Det tror jag vi har mycket att vinna på.



Foto: Anna-Lena Lundqvist

”Jag minns när cancer kom tillbaka och jag fick vara borta från min syster väldigt länge. Då saknade jag henne för första gången i mitt liv. När vi fick träffas igen var jag jätteglad.”

Egon Ström har haft cancer två gånger. Först som tvååring och sedan igen tre år senare. I dag mår han bra och har mer spring i benen än de flesta tioåringar.

– När de sa att jag hade cancer igen blev jag bara arg och trött, berättar Egon.

Även för resten av familjen var återfallet en svår tid, något de också berättade om i **Barn&Cancer** 2018. Då liksom nu har Egon storsyster Ellen vid sin sida.

– Jag mårde bra och kände ingen cancer då, men jag kommer ihåg att jag larvade mig lite. Det var kul att vara med i tidningen, berättar Egon.

Nu är Egon cancerfri och vill helst inte tänka på tumörerna alls. Han fokuserar i stället på sitt stora sportintresse, och berättar stolt att han är en av de snabbaste i klassen.

– Jag tävlar i friidrott. Bäst är längdhopp, då får man BÅDE springa och hoppa! Mitt rekord är 3,46 meter.

Egon Ström

Ålder: 10.

Familj: Mamma Sara, pappa Robert, storsyster Ellen, 15, bonusmamma Jonna samt bonussyskonen Frida och Filip, 21.

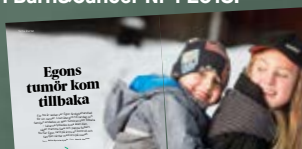
Bor: Gagnef, Dalarna.

Gör: Går i klass 4, Kyrskolan.

Diagnos: Sarkom som upptäcktes 2012. Behandlades med cytostatika, strålning och operation. Metastas i lungan i slutet av 2015. Behandlades med cytostatika, strålning och operation. Cancerfri men går på kontroller var sjätte månad.

Gillar: Friidrott, längskidor, skridskor, badminton, dans, vara med kompisar, rollspel, kartor.

Var med i **Barn&Cancer** Nr 1 2018.



Läs vidare

Läs hela reportaget med Egon på barncancerfonden.se/reportage

Foto: Emelie Essberg



262

Så många miljoner av Barncancerfondens insamlade medel gick under 2020 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 2020 samlade Barncancerfonden in 431 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 2019 gick 395 miljoner kronor till ändamålen varav 302 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.

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 Maxa livet

Maxa livet är programmet för dig som haft cancer som barn och nu är vuxen. Syftet med programmet är att öka medlemmarnas förmåga att se och utnyttja sin fulla potential. Läs mer: barncancerfonden.se/maxa-livet

Gå med i en förening

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

Digitalt samtalsstöd

Barncancerfonden erbjuder digitalt samtalsstöd till drabbade familjer. Stödet vänder sig till alla barncancerdrabbade barn och deras närstående samt till vuxna överlevare, både under och efter behandling. Läs mer: barncancerfonden.se/samtalsstod

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.



”I min evighetspåse har jag ett jättelångt snöre”

I Jwanas låda finns nästan allt. Inte bara enhörningar, snurror och squishies. Utan också en evighetspåse där det ligger ett snöre som har en pärla för varje del i behandlingen av hennes hjärntumör.

Berättat för: Mårten Färlin Foto: Magnus Glans

En dag började jag kräkas. Sen fortsatte det i flera dagar. Men bara på morgnarna. När jag spelade Fortnite med min kusin på dagen kom det inget alls. Min mamma tyckte att mina ögon blev konstiga. Sen somnade jag på toaletten. Det var cancer som satt bak i lillhjärnan.

När vi åkte till sjukhuset fick jag lämna min fidget-låda hemma. Där har jag alla mina fidget toys och squishies. Såna man kan hålla på med om man är stressad. I lådan finns en massa andra saker också, som mina glittriga magnetringar och min enhörning som bajsar rosa bajs.

På sjukhuset fanns det också saker. När jag hade stuckit fick jag välja en stick-present i presentlådan. Jag fick slajm!

Men nu mår jag lite bättre och behöver inte åka dit så ofta längre. Men jag kan fortfarande se dubbelt och tappa balansen ibland.

Nu har jag fyllt på min fidget-låda med en evighetspåse. I den ligger ett jättelångt snöre, som är så långt att det känns som att det aldrig tar slut. Det är så att varje gång jag har röntgen eller får nål i porten får jag ta pärlor och sätta på snöret. Snöret visar allt jag gjort på sjukhuset. Det är ganska mycket det. *

Jwana Gomez Lindgren

Ålder: 9.

Bor: Märsta.

Familj: Mamma Mikaela, pappa Hawmand och lillasyster Dalia.

Tycker om: Tiktok, Roblox, fidgetleksaker och enhörningar.

Diagnos: Medulloblastom. Färdigbehandlad i november 2019.

