



Foto: Privat

## NY FORSKNING: HUR DRABBAS FÖRÄLDRARNA?

Barncancerfonden har beviljat 1 200 000 kronor till ett forskningsprojekt som ska belysa hur föräldrar till barn med cancer påverkas ur psykologiskt och ekonomiskt perspektiv. Projektet leds av Emma Hovén, fil. dr, vid Barncancerforskningsenheten på Karolinska Institutet.

### Föräldrarna riskerar att hamna i en nedåtgående spiral

Barncancer är en tragedi för hela familjen. Föräldrarna måste anpassa sig till en ny tillvaro full av oro för barnet som drabbats av en livshotande sjukdom. Behandlingen av ett cancersjukt barn kan pågå under ett flertal år och oftast vill föräldrarna vara så nära sitt barn som möjligt, större delen av tiden. Många föräldrar tvingas gå ner i arbetstid, en del att sluta arbeta helt och hållet. Följden blir ekonomiska problem för många. Det riskerar att bli en nedåtgående spiral, där privatekonomin ansträngs parallellt med att man som förälder lever under psykisk stress på grund av oron för barnet.

### Förhoppningen är att förbättra stödet till föräldrarna

Emma Hovén har tidigare i sitt arbete mött föräldrar som uttryckt behov av hjälp i sin situation, vilket motiverade henne till det nuvarande forskningsprojektet.

”Jag är glad att Barncancerfonden stödjer projektet eftersom det är ett angeläget ämne. Min förhoppning är att vår forskning ska skapa ökad inblick i föräldrarnas tillvaro och resultera i ett bättre omhändertagande av dem, både psykosocialt och ekonomiskt”, säger Emma Hovén.

I slutet av 2010 beviljade Barncancerfonden 61 miljoner kronor i forskningsanslag för 70 nya forskningsprojekt inom hela barncancerområdet. Forskningsprojekten rör sig inom biomedicin, vårdvetenskap och psykosociologi. Ett av dessa projekt är Emma Hovéns forskning om föräldrarna.

## Så här fördelar vi hundra insamlade kronor.



Enligt Svensk insamlingskontroll (SFI) beräkningsmodell läggs räntetäkter och utdelningar till insamlade kronor.

# ”Claudias humör har hållit oss uppe under hela den här tiden.”

JULIA, MAMMA TILL CLAUDIA

När Claudia föddes visste hennes mamma Julia och pappa Daniel att det fanns en 50-procentig risk att hon skulle drabbas av cancersjukdomen retinoblastom. Claudias pappa hade retinoblastom när han var liten och sjukdomen kan vara ärftlig.

### Claudia har gått igenom alla möjliga behandlingar

När Claudia var tre månader dök de första tumörerna upp, två i vänster öga och två i höger öga. Sedan dess har det gått snart två år och Claudia har gått igenom nästan alla behandlingar man kan få mot retinoblastom. Hon har fått cytostatika, lokalbehandlingar med laserpenna och frysbehandling, och strålning.

### Med- och motgångar under resan

Hon har haft en hel del otur; cytostatikan bet inte så bra, hon har drabbats av infektioner och många tumörer. När man har retinoblastom är genomsnittet på antal tumörer cirka tre, Claudia har haft tio. Den första tumören satt i gula fläcken och gjorde att hon blev blind på vänster öga.

Strålningsbehandlingen däremot, som Claudia gick igenom under fem veckor i slutet av 2010, har så vitt man kan se idag, haft den effekt som familjen och läkarna hoppats på.

### Claudias humör har hållit föräldrarna uppe

Claudia är ännu inte helt fri från tumörerna, och kan behöva mer behandling, men hon mår bra. Nu har hon fått börja i förskolan vilket hon tycker är jättekul. Hon är en glad och stark liten tjej som egentligen aldrig varit särskilt bekymrad över att vara sjuk.

”Hon har busat sig igenom åren av behandlingar”, berättar Julia. ”Nyligen gick hon för första gången på simskola och hoppade helt orädd utför kanten och ner i vattnet. Hennes humör har hållit oss uppe under hela den här tiden.”



Tänk dig en värld där barncancer inte är något att oroa sig för. Du kan hjälpa oss att komma närmare visionen.

# TRE AV FYRA BARN ÖVERLEVER CANCER



Julia, mamma  
till Claudia



Claudia

Karin, mamma  
till Gustaf



Gustaf

Henrik, pappa  
till Fanny



Fanny

Sofie, mamma  
till Victor



## Människorna bakom statistiken

Tre av fyra barn överlever cancer. Så ser statistiken ut. Men vilka är människorna bakom siffrorna? Här ser du några av dem.

**CLAUDIA** fick tumörer i ögonen när hon var tre månader gammal. Den största av dem gjorde henne blind på vänster öga. Idag är Claudia två år och har gått igenom många olika behandlingar. Hon har själv aldrig varit särskilt bekymrad över att vara sjuk, utan är väldigt glad och orädd. Hon älskar Pippi Långstrump, de olivfärgade strumporna är ett uttryck för det. Läs mer om Claudia på föregående sida.

**GUSTAF** var tio år och det var i början av sommaren. Familjen skulle åka till Frankrike på semester men Gustaf var trött och hade feber, så de åkte till en vårdcentral för att undersöka honom. Sköterskan, som tyckte att Gustaf var väldigt blek, tog extra många prover.

Det blev ingen resa till Frankrike. Det blev istället en resa till barncanceravdelningen på Astrid Lindgrens sjukhus i Solna. Ett rum stod färdigt för Gustaf när de anlände. Diagnosen blev leukemi och behandlingen pågick under två långa år. Idag är Gustaf 15 år och går i åttan. Han spelar hockey sex dagar i veckan, är lugn och mål-inriktad, och känner sig egentligen först nu helt fysiskt återställd.

**FANNY** bara somnade gång på gång. Det var en dag när hon var två år som den extrema tröttheten kom. Fannys mamma Linda gick med henne till BVC och insisterade på blodprov – och den ovanliga tröttheten visade sig ha ett namn: Leukemi.

”Första året var riktigt tufft med alla behandlingar”, säger pappa Henrik, ”men efter ett år började vi känna igen vår gamla Fanny igen, och vi vågade tro att det här nog skulle gå vägen.”

Idag är Fanny åtta år och har varit färdigbehandlad i tre år. Hon är en glad och framåt tjej som tränar simhopp och är som en fisk i vattnet. Hon älskar matematik och att sjunga.

**VICTOR** var en ettåring med stor personlighet. Mamma Sofie och pappa Peter kallade honom för Den starkaste stjärnan. Han älskade att lyssna på musik, dansa och åka omkring på en liten motorcykel som han fått i present. I åtta månader kämpade han och läkarna mot cancer, neuroblastom. Mamma Sofie kände sig hela tiden hoppfull och trodde att Victor skulle bli frisk, men till sist tvingades hon inse att det inte fanns något mer att göra.

”Jag vill inte att han ska ha dött förgäves”, säger Sofie. ”Därför hjälper jag till att samla in pengar till Barncancerfonden. Jag känner många som är i samma situation som vi varit i. Jag kämpar för dem.”

Stockholm maj 2011

## Var med och kämpa för livet!

Jag vill rikta ett stort och varmt tack till dig för att du stödjer Barncancerfonden. Varje människa som stödjer oss betyder väldigt mycket och varje gåva vi får in hjälper oss i kampen mot barncancer. Eftersom Barncancerfonden inte får några bidrag från stat, landsting eller kommun, är vi helt beroende av frivilliga gåvor.

Läs här i foldern om ett aktuellt forskningsprojekt som Barncancerfonden stödjer, ett forskningsprojekt som ska belysa hur föräldrar till barn med cancer påverkas ur ett psykologiskt och ekonomiskt perspektiv. Livet för föräldrarna blir en ojämn kamp där man inte sällan slits mellan hopp och förtvivlan parallellt med att vardagspusslet inte går ihop. Målet med forskningen är att få en systematisk bild av föräldrarnas situation, för att sedan kunna göra något åt den.

Läs också om tvååriga Claudia, som drabbades av retinoblastom när hon var tre månader gammal och som sedan dess har gått igenom all möjlig behandling mot denna cancersjukdom. Läs om hur hennes goda humör har hållit föräldrarna uppe under en tid full av svårigheter.

På baksidan av brevet möter du några fler av de människor som rymms i barncancerstatistiken. Ett utsnitt ur verkligheten där tre av fyra cancersjuka barn överlever. Vi kämpar vidare mot målet att alla barn som drabbas ska överleva. Mot en värld där barncancer inte är något att oro sig för.

Jag hoppas innerligt att du är med oss på resan och har möjlighet att ge en gåva med inbetalningskortet. Vi behöver dig.



Varma hälsningar,

Olle Björk  
Generalsekreterare Barncancerfonden

P.S. Varje gåva gör skillnad. Varje gåva hjälper oss i kampen mot barncancer.

**Din gåva gör skillnad.  
Använd inbetalningskortet redan idag. Tack!**



VI KÄMPAR FÖR LIVET