

Rädda Livet

NR 3 • 2015

Tidningen till dig som stödjer
CANCERFONDEN

Regina Lund:

"DET ENDA SOM HÖLL
MIG VID LIV VAR
TANKEN PÅ MIN SON"



TRYGG VÅRD

*Oron när
sjukvården
inte svarar*

Forskning på frammarsch

- Kroppen trimmas att attackera cancer
- Cancerforskare går på virusjakt
- Allergimedien provas vid bröstcancer
- Hopp om att avslöja metastaser tidigare
- Många missar livsviktig undersökning

7

*tips om
hur du
stötar på jobbet
– när cancer
slår till*

*Nu är det rosa
som gäller!
SIDAN 6*

»Vi firar de små segrarna«

LEO RAZZAK - om att välja det ljusa

*Cancerfondens nya ambassadör
har kämpat bredvid sin cancersjuka pappa.
Och hittat egna sätt att hantera oron.*

Cancerfonden

Innehåll

NR 3 2015

10 Med fokus på det ljusa

En missbrukande mamma, kriminella vänner och ständiga familjebråk. Under en stormig uppväxt har pappa Raton varit livbojen för Leo Razzak. När cancer kom blev rollerna omvända.

26 När frågorna inte får svar

Många cancerpatienter upplever att det är svårt att nå fram till sjukvården för att få svar på sina frågor samt stöd och råd. Fler skulle behöva en kontaktsjuksköterska som Ingrid Wänström, som fungerar som patientens trygga punkt.

34 Ensam med oro och kaos

Vad händer om din partner får cancer och du har en oförstående chef och kolleger som inte stöttar? Susann Pieler vet. Och kommer aldrig mer att jobba på en arbetsplats med usel företagskultur.

4 MIN KRAFT

Lena Malm har hittat ett sätt att hämta energi mitt i sjukdomen.

6 JUST NU

Rosa bandet drar igång och forskarna som ska få pengar sällas fram.

9 MITT STORA ÖGONBLICK

Ett oförglömligt minne från forskningens framkant.

16 ATT VARA NÄRA

Om att stötta en bror ända in i livets slutskede.

32 HELA SVERIGE GER

Landet bubblar av aktiviteter.

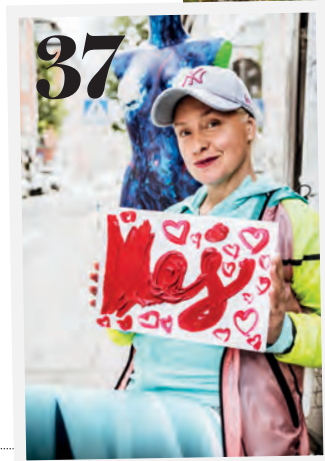
37 ATT BESEGRA CANCER

Regina Lund säger Nej.

38 ATT LEVA MED CANCER

Vår psykolog om hur man blir en person och inte bara en patient.

6



FORSKNING & NYHETER

17 BLODPROV UPPTÄCKER METASTASER

En ny metod banar väg för bättre behandling.

18 MÅNGA KVINNOR MISSAR VIKTIG KONTROLL

Cellprov ger starkt skydd mot livmoderhalscancer men hundratusentals kvinnor går inte när de blir kallade.

21 VIRUS KAN LIGGA BAKOM VISS HUDCANCER

Professor Joakim Dillner har upptäckt HPV-virus i hudens tumörceller.

22 KROPPEN LÄR SIG ATTACKERA CANCER

Forskarna har hittat sätt att vässa kroppens försvar.

24 HON BLEV HJÄLPT AV NY BEHANDLING

Therese Westerlunds tumörer försvann med immunterapin.

Tolvåringarna ger hopp

Då och då får jag frågan. Är det inte tungt att arbeta så nära cancer? Ta del av alla berättelser om människor som lider. Om anhörigas förtvivlan och smärta.

Men är det något som präglar vårt jobb är det knappast allt det svåra med cancer. Utan hoppet.

Det tänker jag på när jag skriver om tolvåringarna Nellie och Alva som pärlar och säljer armband i kampen mot cancer. Och om Tove och Victoria som ordnat ett lopp för att byta ensamheten kring cancer mot gemenskap och samtidigt stötta forskningen. När jag tänker på alla er som bidrar på hundra olika sätt. Genom att stödja forskarnas arbete, eller genom att våga finnas där för dem som drabbas. Möta en blick, hålla en hand. Visa att vi står i allt detta tillsammans.

Jag hoppas att tidningen du håller i handen ger dig hopp. Hopp om forskningens möjligheter att hitta nya botemedel och göra så att färre drabbas. Hopp som ger mod att möta allt det

svåra med en cancerdiagnos. Hopp i insikten att ingen är ensam i sin situation.

Rädda Livet har fått ny kostym och en del nya inslag. Det blir längre intervjuer – om cancer och om livet självt. I detta nummer möter du vår nya ambassadör Leo Razzak, som mitt i pappans sjukdom lyckas vända sin desperation till en konstruktiv kraft. Hoppfullt så att det stänker om det.

Du som sukter efter den senaste forskningen och nyheterna kring cancer får ditt lystmäte i mitten av tidningen. Denna gång bland annat om hur forskarna lyckas stärka kroppens eget försvar mot cancer. Välmatat med hopp där också.

Även ni givare blir synligare i tidningen. Att läsa om er ger i alla fall mig hopp.

Trevlig läsning!

HANNA ODELFORS
Redaktör



Tänk att...
... vi har en rosa månad framför oss när hundratusentals människor visar sitt stöd genom att bära en liten men livsviktig symbol. Det värmer i höstmörkret.

HÄRFÅR DU NYA "RÄDDA LIVET"
Mejla mig gärna vad du tycker!

REDAKTÖR Hanna Odelfors
hanna.odelfors@cancerfonden.se

GRAFISK FORM Staffan Frid, Vi Media AB

ANSVARIG UTGIVARE Stefan Bergh

TEKNISK PRODUKTION V-TAB
Vimmerby AB. Rädda Livet är tryckt på miljögodkänt papper.

OMSLAGSFOTO Martin Stenmark

RÄDDA LIVET utkommer med fyra nummer per år och utges av Cancerfonden, en betydande finansiär av svensk cancerforskning.

CANCERFONDEN är en fristående, ideell insamlingsorganisation med fokus på forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete.

ADRESS
101 55 Stockholm
Telefon 020-59 59 59
Fax 08-677 10 01
BESÖKSADRESS
David Bagares gata 5
WEBBPLATS
cancerfonden.se

VILL DU BLI MÅNADSGIVARE?
Ring 020-59 59 59

VILL DU BLI STÖDMELEM?
Avgiften är 200 kr/år. Anmäl via telefon 020-59 59 59

FRÅGOR OM CANCER
Cancerfondens informations- och stödlinje
telefon 020-59 59 59
mån-fre 9-16
infostodlinjen@cancerfonden.se



»Det bästa med båten är lugnet«

Alla har vi ett sätt att finna kraft. **LENA MALM** gör det när vågornas kluckande är det enda som hörs.

Vi hade pratat om att skaffa båt i många år. Sedan när jag blev sjuk gjorde vi slag i saken nästan på en gång. Jag tror att det är så för många som får cancer. Om man har gått och tänkt länge på något man vill göra, så gör man det i stället för att skjuta på det. Det blir som ett vägskal.

– Behovet att ha någonstans att hämta kraft har blivit större efter att jag fick diagnosen neuroendokrin tumör som nu spridit sig. Vid beskedet gick hela familjen in i något svart. Vändningen kom när jag ringde en kille i vår patientförening som är jämn gammal med mig och har samma sjukdom. Han sa att han bara kunde prata med mig i en kvart, för sedan skulle han iväg och dansa folkdans. Det födde ett driv: Jag kan också dansa folkdans, om jag vill! Även om jag nu seglar i stället för att dansa.

– Det bästa med båten är lugnet. Vi bor på Gotland så vi har ingen skärgård att segla i. Oftast åker vi bara ut utanför Visby och äter kvällsmat på båten, medan vi tittar på staden från havet. Det är en sådan frihetskänsla – att slå av motorn, det är alldeles tyst och vinden driver oss framåt. Det lugnet ger mig kraft.

BERÄTTAT FÖR **HANNA ODELFORS**



Lugnet infinner sig
när Lena Malm och
maken Pär dukat
upp kvällsmaten och
blickar ut över Visby.
FOTO JOEL NILSSON





Tisdag den 27 oktober är det dags för Cancerfondens direktsända tv-gala Tillsammans mot cancer, till förmån för svensk cancerforskning. Tilde de Paula Eby och Kristin Kaspersen leder galan som visas på Sjuan klockan 20–22.

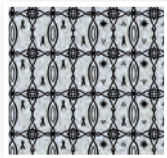
**Miss inte
årets gala
mot cancer**

Förra årets gala Tillsammans mot cancer och kampanjen Rosa Bandet samlade in rekordsumman 88,3 miljoner kronor.

Företag kan visa sitt engagemang genom att köpa en textcrawler. För 15 000 kronor exponeras företagsnamnet i tv-rutan två gånger under galan. Ring 020-59 59 59 för mer information.

”Varje länk visar någon som påverkas”

För att fira att olika designers formgett rosa bandet under ett decennium låter Cancerfonden nu tio unga kreatörer från landets design- och konstskolor tolka kampanjens tio mönster. Bidragen visas på utställningen ”10 rosa år”.



Max Blomqvist har tolkat modedesignern Lars Wallins mönster, som föreställer en kedja.

– Jag har gjort två olika tolkningar. Den ena är en bild av ett nät av kedjor, som symboliserar alla runt omkring en person som drabbas av cancer. Varje länk är någon som

påverkas. Den andra bilden visar kedjor som bryts och som får symbolisera hur svårt det är att stötta någon som har cancer i sin närhet eller som själv drabbats.

HANNA ODELFORS

Utställningen pågår den 1–10 oktober.

Plats: Nau Gallery, Hudiksvallsgatan 4 B i Stockholm.

515

miljoner kronor har Cancerfonden – tillsammans med privatpersoner, företag och föreningar – samlat in under de 13 Rosa Bandet-kampanjer som ägt rum sedan starten 2003. Samma period har Cancerfonden delat ut 574 miljoner kronor till bröstcancerrelaterad forskning.



SHOPPA ROSA!

Från mjölk och hudsalva till doftljus och måttstockar. Snart kan du hitta över hundra rosa produkter som säljs till förmån för Cancerfonden hos bland annat ICA, Lindex, Apoteket och XL-BYGG under oktober. Se alla rosa produkter på cancerfonden.se/produkter.

Symbol för liv på årets rosa band

Claesson Koivisto Rune låter cirklar illustrera alla som drabbas.

För tionde året i rad formger några av Sveriges skickligaste formgivare Cancerfondens rosa band. I år är det den internationellt erkända arkitekttrion Claesson Koivisto Rune som tagit sig an uppdraget. Och alla tre har personliga skäl att engagera sig för cancerforskningen.

– Jag har släktingar som drabbats av cancer – och jag har själv haft cancer, säger Ola Rune.

Trion har inspirerats av symbolen för bröst och kvinnlighet: cirkeln.

– Vi tänker oss att så länge människor funnits så har symbolen varit densamma – en cirkel med en prick mitt i. Enkelt men tydligt, säger Mårten Claesson.

– På vårt rosa band ryms 20 cirklar, vilket är antalet kvinnor som får diagnosen bröstcancer varje dag i Sverige. En påminnelse om varför vi måste bekämpa denna sjukdom, säger Eero Koivisto.

HANNA ODELFORS



Rosa bandet kostar 30 kronor och finns att köpa på ICA, Lindex, Apoteket och XL-BYGG.

FOTO: KNUUT KOIVISTO

Glöm inte! Företag kan bidra i kampen mot cancer genom att köpa Företagspaket Rosa Bandet. Paketet kostar från 3 000 kronor och innehåller bland annat diplom, banners och exponering på cancerfonden.se. Ring 020-59 59 59 för mer information.



”Livet är så skört, och genom att ha varit med om något jobbigt är det lättare att känna empati för andra.”

Författaren **TOM MALMQUIST** om hur flickvännen Karins hastiga insjuknande och bortgång i akut leukemi gjort honom mer filterlös mot allt svårt som drabbar andra.

Unga ska skyddas mot hudcancer

Barn och unga har känsligare hud än vuxna och därför är uv-strålar extra skadliga för dem. Efter många år av påtryckningar från bland andra Cancerfonden kom regeringen i somras med förslaget att införa en 18-årsgräns för solarier.

– Det är oerhört glädjande eftersom det är en viktig åtgärd för att minska risken för hudcancer. Nu ska vi jobba stenhårt för att förslaget ska bli till en lag, säger **Ulrica Sundholm**, intressepolitiskt sakkunnig på Cancerfonden.

Hudcancer är den cancerform som ökar mest i Sverige. Tillsammans med cigarettrökning är solarier solande det största riskbeteendet för cancer.



”Bunten lever med mig hela sommaren”



Professor **PERNILLA LAGERGREN** sitter i prioriteringskommittén för vårdvetenskap – forskning för att förbättra vården och omhändertagandet av cancerpatienter.

Vad har du läst i sommar?

– Vi inom vårdvetenskap har läst 33 ansökningar om alltifrån att undersöka patienternas upplevelse av sin behandling, till att testa olika sätt att förbättra återhämtningen efter behandlingen. Projekten omfattar olika cancerformer och sjukdomsfaser.

Tog det mycket tid?

– Varje ansökan är runt tio sidor så det blir många timmar. Först läser jag igenom alla och sedan gör jag en djupare granskning. Pappersbunten lever med mig hela sommaren. Men ofta är det spännande läsning – det är många intressanta forskningsprojekt.

Nu träffas ni för att välja ut de bästa. Brukar ni vara överens?

– Ofta är vi samstämmiga. Det finns alltid lite olika uppfattningar, men personligen måste jag säga att diskussionerna alltid är väldigt trevliga och konstruktiva. Det är högt i tak och en hög vetenskaplig nivå. I slutändan är alla med på noterna och vi kommer alltid fram till ett gemensamt beslut.

TÄNKVÄRT OM DÖDEN

ATT VARA DÖDLIG ATUL GAWANDE

Internationellt hyllad bok av kirurgen som konfronterar det faktum att vi alla en dag ska dö. Med utgångspunkt i både forskning och möten med patienter och anhöriga skriver Atul Gawande om hur vår sista tid i livet kan bli rik på innehåll och värdighet.



TINA OCH MORMOR ANN-KRISTIN LUNDMARK

Tina går i trean när mormor en dag berättar att hon fått tillbaka sin cancer. Plötsligt är inget som förut, Tinas värld rasar samman. En bok om att avdramatisera döden och lära våra barn att inte vara rädda för den. Och på så vis kanske göra det lättare att sörja.

»Då inser jag att hon faktiskt har en chans«

Den unga kvinnan var utan chanser, men då hände något oväntat. **NINA CAVALLI-BJÖRKMAN** berättar om ett ögonblick från forskningens framkant.

Som onkolog träffar jag både svårt sjuka patienter och friska som vill kolla upp en knöl. Den här dagen kommer en ung tjej in på mitt rum. Hon ser glad ut, vill bara kolla en fettknöl i bröstet. När hon drar tröjan över huvudet får jag en chock. De flesta cancertumörer syns inte, men den här förvränger hela bröstets kontur. Jag känner efter i hennes armhåla. Fullt med tumör där också.

Det syns på mig att jag inte tror att detta är en fettknöl. Det känns som att jag inte får luft. Mina händer darrar. Veckan innan har hon fyllt 24 år.

Jag skriver remiss för provtagning och på eftermiddagen tittar patologen och jag på cellprovet. Patologen säger att det är en av de mest aggressiva cancrar han sett. När läkargruppen träffas berättar jag om hennes fall. Det blir en tryckt stämning runt bordet. Patologen ser beklämd ut när han visar bilder på cellerna.

Vi enas om att det nog är en obotlig cancer, då den vuxit fast och inte går att operera. Men vi tänker att hon är ung och kan tåla höga doser cytostatika. Därför vill vi testa en ny metod: att ge cytostatika innan operation för att se om tumörerna minskar och ändå går att ta bort.

Vi ger en första kur, och när jag känner efter har tumörerna krympt! Då inser jag att hon faktiskt har en chans. Jag som ställt in mig på att ta hand om henne tills hon dör. Det är en otrolig känsla. När det är dags för operation hamnar vi i den märkliga situationen att kirurgen inte vet var han ska operera, för han känner ingen tumör. Jag får visa var tumörerna satt och när kirurgen tagit bort vävnaden visar det sig att alla cancer-celler är borta. Vi blir alldeles ställda. Hon är ett återkommande samtalsämne i vårt lunchrum.

På vinst och förlust fortsätter vi att ge cytostatika och strålning. Sedan håller vi andan. Tänker att hon såklart



FOTO STAFFAN CLAESSON

får återfall, med en så aggressiv cancer. Jag stålsätter mig inför varje kontroll, men något återfall kommer aldrig.

Det har nu gått 16 år, och när jag träffar läkaren hon går hos nu frågar jag alltid om henne. Hon är frisk och har fått ett barn. Det bästa är att hon inte förstår vilken tur hon haft. Hon tycker att hon gått igenom en bröstcancer, som så många andra. Tänker inte så mycket på canceren, är inte jättetacksam mot sjukvården, utan har ruskat av sig det här. Gått vidare.

I dag behandlar vi många som vi gjorde med henne, med cytostatika före operation. Men då var hon unik, i forskningens framkant. Det känns sensationellt när man tänker tillbaka på det.

BERÄTTAT FÖR **HANNA ODELFORS**

NINA CAVALLI-BJÖRKMAN är onkolog på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Med stöd från Cancerfonden forskar hon om hur social klass påverkar vilken behandling patienterna får. Hon har sett att lågutbildade inte ställer samma krav på vården, utreds med sämre metoder och får mindre omfattande behandling.

MED fokus PÅ DET Julså

Text
HANNA
ODELFORS

Foto
MARTIN
STENMARK

*En missbrukande mamma,
kriminella vänner och
ständiga familjebråk. Under
en stormig uppväxt har
pappa Raton varit livbojen
för **LEO RAZZAK**.
När cancern kom blev
rollerna omvända.*



BÄSTA VÄNNER
Cancerfondens nya
ambassadör har följt
sin pappa genom
cancersjukdomen
– och vill nu belysa
alla närståendes
situation.



Leo och Raton kämpade länge för att kunna köpa huset i förorten Hallunda, och det är fortfarande här de träffas och umgås. Leo står i dag nära även sin mamma, trots att hennes missbruk ställde till det under hans uppväxt.

A

tt en pappa får cancer är tillräckligt svårt när man är 20 år. När pappa dessutom är bästa vän, och ens mamma försvunnit bort i ett alkoholmissbruk, då skakar marken rejält när en pappa får cancer.

– Vi är inte bara far och son, vi är bästa vänner. En gång var pappa allt för mig. Han ställde alltid upp när jag var tonåring och allt var riktigt instabilt, säger Leo Razzak.

Tonårstiden skildrade han när han sommarpratade i P1, ett program som gjorde honom känd för en bredare allmänhet. Han berättade

om hur han som tolvåring hade både sin första fylla och var hög första gången. Hur han hamnade i kriminella kretsar och flera barndomsvänner åkte i fängelse.

Men då, precis innan cancerdiagnosen, hade livet äntligen vänt. Fått en slags stabilitet.

Leo och Raton Razzak hade just köpt huset de länge kämpat för. Varje helg hade Leo sålt korb för att spara ihop till handpenningen. Huset skulle ge dem en stabil grund efter ständiga flyttar i Stockholms förorter, i en slags flykt från alla svårigheter. Efter år av kamp för att hålla näsan över ytan. Efter familjebråk och en uppslitande separation.

– Livet funkade, för en gångs skull. Pappa hade träffat en ny fru och fått en liten dotter. Han hade verkligen slitit för att komma dit han var. Till ett nytt liv. Då kom cancer, säger Leo.

Han drar efter andan. Tystnar.

– Det är så, livet. Man tror att man har problem, men de riktigt jävliga grejerna slår ner en tisdag klockan 14. Som en blix!

Leo drämmer knytnäven i bordet. Han blir fortfarande uppriven av att prata om när pappan fick diagnosen myelofibros, en ovanlig form av leukemi, för sju år sedan.

Raton Razzak hade haft ont i axeln en tid och till sist övertalade Leo honom att gå till vårdcentralen. Efter ett blodprov skickades han med ambulans till Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge där bennämrgsprover togs. Väl hemma igen ville han först inte berätta.

– Men efter någon dag sa han ”Sätt dig ner Leo, jag har fått cancer”. Han var iskall, ville inte visa sig svag inför mig. Men jag har varit problem hela mitt liv, så jag vet när det blir problem! För mig var

cancer synonymt med döden. Han var mer "Det är bara lite cancer, jag dricker lite te och tar en Alvedon". Ha ha!

Det skrattet återkommer ofta. Det är mycket värme i ögonen när Leo pratar om sin pappa.

Raton Razzak medger att han dolde hur rädd han var inuti.

– Leo var så ledsen. Hade jag visat hur ledsen jag var inuti, då hade han bara mått ännu sämre.

EFTER DIAGNOSEN FICK Leo bokstavligen tvinga Raton att följa läkarnas ordination om att stanna hemma från jobbet på torget där han sålde grönsaker och frukt.

– Han gick och jobbade ändå, han var som en maskin! Han hade inte varit ledig på 20 år, visste inte vad vila var. Och vi var beroende av pengarna, vi satt ju fast med lånet på huset och amorteringarna. En riktig rävsax, säger Leo.

Han tog över torg-handeln och varje morgon klockan fyra

åkte han och köpte frukt som han packade upp på torget och sedan packade ner igen på kvällen. Samtidigt arbetade han heltid på Fryshuset, stiftelsen som särskilt riktar sig mot ungdomar i utanförskap och som blev en räddning för Leo. Hit lockades han med gratismat in i en samtalsgrupp som ledde till att han började föreläsa. Först för skolklasser om hederskultur. Så småningom för näringsliv och politiker om betydelsen av att satsa på fritidsgårdar, vuxna förebilder och mångkultur i företagsvärlden. Något som sedermera ledde till en spikrak karriär som föreläsare och social entreprenör. Därefter programledare och nu färdigutbildad tv-producent.

Men då, när Leo ännu sålde

frukt, var det en kamp att få tillvaron att gå ihop. Torghandeln visade minus eftersom han var tvungen att åka till Fryshuset och fick lämna försäljningen åt andra. Skulderna växte varje dag. Leos enda tanke var att ingen skulle få ta deras hus. Ställa dem på bar backe.

– Då skulle pappa dö, kändes det som. Jag försökte alla vägar, frågade till och med kompisar och kolleger om att få låna pengar. Jag var längst ner i näringskedjan alltså. Det var riktigt tufft. Men jag är stolt över att jag klarade situationen utan fusk; utan att sälja hasch eller göra svarta affärer. Det alternativet var tillgängligt, jag har polare som sitter inne för bankrån. Men jag visste att om jag gör något dumt så kommer det slå tillbaka mot pappa.

Leo var rejält besviken på samhället. Han beskriver hur det dröjde länge innan Raton beviljades sjukersättning och hur socialen vände dem ryggen. Samtidigt föddes en

energi ur desperationen.

– Man säger att nöden är uppfinningens moder. Och det kan inte bli mycket mer nöd än så. De ska ta ditt hus, du har ingen försörjning, och hemma finns en nyfödd bebis och en nyanländ kvinna från Bangladesh. Det var mycket ansvar som föll på en 20-årig kille, säger Leo.

Han rättar sig själv snabbt, vill lägga till att pappa hela tiden stöttade honom. Att de gjorde allt som ett team. Samtidigt såg Leo hur oron för ekonomin ovanpå sjukdomen bröt ner hans pappa.

Raton Razzak minns hur plågsamt det var.

– Det var väldigt oroligt, jag blev stressad... Men Leo var ett stort stöd, han betalade alla räkningar under ett helt år.



Leos 3 tips till andra närstående

1. Sätt upp delmål

Hitta små saker varje dag som ni vill klara av, som att gå en promenad tillsammans.

2. Ta ut de små segrarna

Våga fira även små framgångar – att något gått bra just i dag, även om ni inte vet hur länge det varar.

3. Gör en deal med döden

Döden är ofrånkomlig, att våga se den kan göra dig lite mindre rädd. Och vägar du och din sjuka närstående prata öppet om döden kan samtalet bli hur stort som helst.

BARA NÅGRA DAGAR innan banken skulle ta huset gav Leos ansträngningar resultat. En välbärgad kille han lärt känna via arbetet på Fryshuset erbjöd sig att låna ut pengar.

– Vi trodde att det var för bra för att vara sant, säger Leo.

Livet blev lättare. Samtidigt fortsatte Ratons behandlingar med cytostatika. Han var ofta trött och hade ont av en reumatisk sjukdom

»Pappa var iskall, han ville inte visa sig svag inför mig.«



Cancer-fondens 5 ambassadörer

Ambassadörerna hjälper till att sprida kunskap om cancer ur olika aspekter och om Cancer-fondens arbete.

Leo Razzak vill belysa hur det är att leva med cancer i sin närhet:

– Jag har stått vid sidolinjen och sett de tuffa behandlingar som pappa gått igenom. Han hade inte klarat det utan forskningens framsteg, så det känns bra att få ge något tillbaka.

Idrottaren **Magdalena Forsberg** och stjärnkocken **Paul Svensson** hjälper till att inspirera till en hälsosam livsstil, som kan minska risken att bli sjuk.

Journalisten **Pamela Andersson**, som lever med en hjärntumör, och fotbollslegenden **Ralf Edström**, som har behandlats för prostatacancer, vill båda sprida kunskap om hur det är att vara drabbad av cancer.

han fått strax efter cancerdiagnosen.

Leo följde med vid så gott som varje sjukhusbesök, ville ställa upp precis som pappan alltid gjort.

– Jag har haft ett jättestort stöd av Leo. Han har fått mig att känna att

det inte finns några problem som vi inte kan lösa tillsammans, säger Raton.

Leo som känner sin pappa instruerade läkarna om hur de skulle informera om sjukdomen och lägga fram prognosen.

– Jag brukade säga ”Lyssna, så här funkar han: Era ord är mycket värda, så säg positiva saker. Låt oss fokusera på det ljusa. Kom igen, ljug lite! Okej, det är svart, men gör det brunt bronsan!”

– Fast jag sa det på ett fint sätt. Typ: Lägg upp det lite mer positivt, lyft fram att 90 procent överlever i stället för att 10 procent går bort! Sådana grejer.

Just detta – att inte ta alla provsvar och prognoser på blodigt allvar, och att fokusera på det ljusa – har varit Leos sätt att hantera ovissheten. Han har försökt att hitta något att glädjas åt varje dag, även under de månader då Raton var som svagast och inlagd på sjukhus.

– Man måste kunna bryta ner resan i delmål. Säg ”i dag ska vi gå och pissa utan rullatorn”, eller ”i dag ska vi gå till köket och hämta kaffe”. Om vi klarade det gick jag och köpte en kebabtallrik till pappa för att fira. Det blev kebab över hela kliniken, ha ha, men man måste våga fira även de små segrarna, säger Leo.

VISSA DAGAR HAR det varit svårare att vara positiv. Som när Ratons trombocyter, blodplättar, sjönk till nästan obefintliga nivåer och Leo trodde att han skulle dö vilken dag som helst.

– Då sov vi i samma säng. I sådana lägen måste man bara vara nära varandra, säger Leo.

En styrka är att de alltid pratat öppet, även om döden. Det har gjort

rädslan mindre, och öppnat för en helt annan kontakt, menar Leo.

– När man hittar det samtalet, om att den andre snart kanske inte finns här... Det blir stort. När vi vågar prata om vad vi ska göra då. Hur blir det med hans lilla dotter Leona? Vem ska jag vara för henne, en pappa eller bror? Vad har du för drömmar för henne? De samtalen ger liv!

UNDER ETT SÅDANT samtal frågade Leo sin pappa vad han mest av allt ville göra i livet. Svaret kom direkt: Ge något tillbaka till barnen i byn i Bangladesh där han kommer ifrån. De planerade och åkte ner så snart Raton mätte bättre, köpte 50 000 tegelstenar och började bygga ett barnhem. Sedan 2011 är det hemvisten för

tio barn som fått chansen att skapa sig en framtid.

Detta hade sannolikt inte blivit av utan närheten till döden, tror Leo.

– En sak med döden är ju att du upp-

skattar livet. Jag tror att det är bra att våga se döden, och göra en deal med den. Varje dag pappa varit sjuk har jag sagt till döden: Inte i dag kompis. Varje dag. Vilken resa alltså, ha ha.

Förra året genomgick Raton en stamcellstransplantation, den enda botande behandlingen vid myelofibros. På grund av riskerna ges den bara när prognosen försämrats kraftigt. Sedan dess har han mått allt bättre.

Så just nu ser det ljust ut. Men alla samtal mellan Leo och döden har gett honom ett lugn inför att den dagen kommer, förr eller senare. Även om han hoppas att det dröjer länge.

– Jag har sagt till pappa: Din själ flyger vidare, men oro dig inte. Jag kommer att hitta dig. ●

»Jag tror att det är bra att våga se döden.«

LEO RAZZAK

FAMILJ: Pappa Raton, styvmamma Taslima, lillasyster Leona och mamma Irene.

ÅLDER: 27 år.

BOR: Trea i Hornstull i Stockholm.

BAKGRUND: Arbete på Fryshuset, social entreprenör och känd talare inom integration och jämställdhet. Har varit skådespelare i serien "Torpederna" i TV4, sommarpratad och fått medalj av kungen. Bland annat.

GÖR NU: Nyutexaminerad producent med eget bolag. Driver stiftelsen Banglabarn med sin far.

KOPPLAR AV: Jag åker till farsan, äter mat och får allt serverat, som en riktig kung. Det är min frizon.

➔ **MYELOFIBROS** är en sällsynt form av blodcancer som utmärks av för liten produktion av röda blodkroppar.

Behandlingen går ofta först ut på att motverka blodbrist. Flera läkemedel kan även minska symtom som svettningar, trötthet och viktnedgång. Vid kraftigt försämrad prognos är benmägstransplantation det enda som kan bota, men ingreppet är krävande.

2005 upptäcktes att hälften av patienterna har en mutation, JAK2. Det har lett till nya läkemedel, JAK-inhibitorer, som kan minska symtomen kraftigt och som det nu forskas mycket kring.

Cancerfonden stödjer just nu 84 projekt om blodcancer.



Att vara nära

LENA LINDHE SÖDERLUND, SYSTER

”Ensamma på okänt vatten”

”**D**u måste ta hand om den här, säger Tomas och lägger en nyckel i min hand. Jag har kommit fram till att det blir bäst.”

Vill jag, kan jag? Klarar jag att provas som människa och syster? Tomas har påbörjat sitt livs expedition ut på cancerns mörka vatten.

”Jag tar hand om nyckeln.”

Blundar, knyter handen hårt om den och känner hur rädd jag blir.

Tomas är min lillebror, tio år yngre.

”Vad tror du om att hålla koll på mig?” säger han. Jag lägger min hand på hans hand och nickar.

Vi lever våra liv på olika orter och håller kontakten men har vi fortfarande tillit till varandra?

Jag vill vara hans vittne och stå vid hans sida vid vårdmöten och i vardagen. För det mesta möts vi via telefon. Jag lyssnar och bekräftar. Frågorna är många och svåra, svaren inte givna och jag får ofta improvisera.

Vi bor 45 mil ifrån varandra. Jag inser att Tomas behöver mer stöd än jag kan ge. Därför provar jag att säga: ”Det vore bra om du berättar för nära människor att du är svårt sjuk.”

”Jag vill helst inte besvara men jag ska ta en funderare.”

Förnimmer samma känsla jag hade i båten som barn. Upptäcksfärd, ensamma på okänt vatten gällde det att inte köra på grund. Denna gång är det Tomas som styr. Jag sitter i fören och spanar efter stenar och skär. Jag pekar ut riktningen som tar oss fram. Nu gäller det att vi kan samarbeta.

Nästa dag har jag Gunnar, en av Tomas vänner, i telefon: ”Tomas ringde igår och berättade att han har en hjärntumör.”

Min bror har tagit mina ord till sig. Gunnar berättar vidare: ”Vi vill hjälpa till, min fru Gunilla och jag.”

Det är precis vad vi behöver. Vårt team fungerar. Jag blir lugn.

Tomas fick ett extra år tack vare medicinska framsteg, något han var nöjd med.

En dag säger han: ”Det mesta blir inte av.”

”Kanske det” svarar jag.

”Hade planer på att åka till Sydpolen i upptäcktsresande Shackletons fotspår. När jag beslutat mig fanns inga platser kvar. I stället köpte jag en bok om

hans expedition. Jag har boken här, nu ska du få se.”

Med bokens hjälp reser vi iväg.

Shackleton sökte besättning per annons. Han erbjöd låg lön, bitande kyla. Långa månader i totalt mörker. Ständiga faror. Hemkomst ej garanterad.

Jag tänker högt: ”Ungefär samma utfästelser som en cancerdiagnos innebär.”

”Han överlevde inte men genomförde sin dröm”, säger Tomas.

”Tänk att det går att leva under extrema situationer”, fortsätter jag.

”Om man inte tittar för långt framåt går det ganska bra. Man måste gilla att lösa problem för de kommer hela tiden. Men ibland vilar jag ifrån alltihop med en talbok och en chokladbit.”

LENA LINDHE SÖDERLUNDS dagboksanteckningar om sin brors sjukdomstid har nu blivit till boken ”Prinsbakelser – när en bror får svår cancer” (Ordtaala förlag). Den riktar sig till alla närstående som vill stötta en person till ett bra liv ända in i döden. Eller till den som själv är sjuk, eller bara intresserad av ämnet.



FORSKNING & NYHETER

LÄS OM FORSKARNAS FRAMSTEG OCH NYHETER FRÅN CANCERVÅRDEN.

BLODPROV AVSLÖJAR METASTASER

Möjligheten att bli botad från bröstcancer ökar, men vid metastaser är sjukdomen ofta obotlig. Ett nytt forskningsfynd ger hopp om att hitta metastaser tidigare, vilket kan leda till mer framgångsrik behandling.

Det nya fyndet handlar om små bitar av arvs massa från olika celler som cirkulerar i blodet.

Mindre mängder sådant DNA i blodet är normalt, men vid cancer kan mängderna bli större.

– För 19 av de 20 kvinnorna i vår studie kunde tumör-DNA i blodproverna mycket tydligt visa hur det skulle gå.

De kvinnor som inte hade något tumör-DNA i blodet klarade sig



Små bitar av tumör-DNA i blodet kan skvallra om spridd cancer.

från återfall, medan höga nivåer av tumör-DNA visade att metastaser höll på att bildas, säger forskaren Lao Saal vid Lunds universitet.

Tumör-DNA-värdena avspeglade metastaserna i genomsnitt elva månader innan läkarna kunde se dem. I några fall var skillnaden nästan tre år.

– Kan man hitta de nya tumörerna så mycket tidigare, så kanske de går bättre att behandla, säger Lao Saal.

”Tidig cytostatika blir standard”

➔ Män som nyss diagnostiserats med spridd prostatacancer tjänar 22 månader i livslängd om de får cytostatika samtidigt med konventionell hormonbehandling. Det visar en ny studie baserad på uppföljning av nästan 3 000 patienter från den stora brittiska Stampede-studien.

– Det här är ett av de verkligt stora genombrotten för den här svårt sjuka patientgruppen, konstaterar Jan-Erik Damber, professor i urologi och överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Han tror att klinisk praxis snabbt kommer att förändras.

– Hittills har vi givit cytostatika först när hormonbehandling slutat fungera. Nu blir nog tidig cytostatika standard för dem som tål det.



Bättre information vid cancermisstanke

➔ Ett enkelt papper ska underlätta för patienter som misstänks ha cancer. Så fort det finns en välgrundad misstanke ska läkaren dela ut ett blad som Sveriges kommuner och landsting tagit fram för att tydliggöra vad som händer inom de standardiserade vårdförlopp, som införs för att korta väntetiderna i cancervården. I år påbörjas sådana förlopp för cancer i urinblåsa, huvud- och halsområdet, matstrupe/magsäck och akut myeloisk leukemi. Och minst tio diagnoser till är på gång.

MÅNGA MISSAR CELLPROV

Att gå på cellprovskontroll ger ett starkt skydd mot livmoderhalscancer. Trots det uteblir över 100 000 kvinnor från kontrollerna varje år – särskilt i socialt utsatta områden.

Text HANNA ODELFORS

Den första kallelsen damp ner på Michaela Gustavssons dörrmatta för 15 år sedan. Men precis som många andra kvinnor har hon låtit bli att gå på cellprovskontrollerna. För tre år sedan började hon få oregelbundna blödningar som ofta kom vid samlag, något som senare visade sig bero på en tumör i livmoderhalsen.

– Självklart ångar jag att jag inte gick på kontrollerna. Jag tror att jag inte förstod varför man ska gå, eller vad cellförändringar egentligen kan leda till. Sedan tyckte jag nog också att det var lite pinsamt att ligga i gynstolen, säger Michaela Gustavsson.

En av fem kvinnor dyker inte upp hos barnmorskan eller gynekologen för att ta sitt cellprov när de blir kallade. Det visar en ny rapport från det nationella kvalitetsregistret för cancer i livmoderhalsen – en sjukdom med en dödlighet på cirka 30 procent.

Att få fler att delta i undersökningarna – så att cellförändringar kan upptäckas och åtgärdas innan de hinner utvecklas till cancer – är avgörande. Det betonar överläkaren Björn Strander som leder arbetet med att förebygga livmoderhalscancer i Sverige.

– Kvinnor som deltar fullt ut i undersökningarna minskar sin risk att insjukna med närmare 90 procent, säger han.



Vid ett cellprov samlas lösa celler från livmoderhalsen upp med en liten spatel och undersöks i mikroskop.

Forskning visar att kvinnor som tvärtom inte deltagit under en sjuårsperiod, hade fyra gånger mer allvarliga cellförändringar – ett förstadium till livmoderhalscancer – än dem som går på kontrollerna.

– Vi kan alltså inte slå oss till ro med dagens situation, konstaterar Björn Strander.

STUDIER VISAR ATT det finns flera orsaker till att kvinnorna uteblir. En viktig anledning är att man varit med om obehagliga gynundersökningar. En annan är svårigheter att förstå informationen på kallelsen på grund av dålig läsförståelse, eller för att man inte behärskar språket.



Björn Strander

Kulturell bakgrund, ekonomisk situation och sociala faktorer spelar också en stor roll. Deltagandet är exempelvis 25 procent lägre i de socialt utsatta och invandrartäta områdena Bergsjön och Angered i Göteborg, än i mer välbeställda stadsdelar.

Därför är det viktigt att utforma inbjudningar

SKILLNADER I LANDET

13 av 21 landsting når inte upp till det nationella målet att 85 procent av kvinnorna ska delta i gynekologisk cellprovtagning.

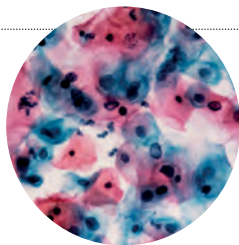
Kvinnor på glesbygden är generellt flitigare med att gå på cellprovskontroller än storstadsborna. Deltagandet är högst i Dalarna, medan det är sämre ställt i exempelvis Stockholm, Uppsala och Skåne. Högre andel invandrare, liksom att fler i storstäderna har en mindre stabil livssituation, tros spela in.

BESKED KAN VÄCKA ORO

Alla kvinnor mellan 23 och 49 år kallas till cellprovtagning vart tredje år. Mellan 50 och 60 år kallas man vart femte år. Att man inte kallas efter 60 års ålder beror på att risken för livmoderhalscancer är mycket liten hos kvinnor som regelbundet tagit cellprov och haft normala svar.

Det finns planer på att cellprovet hos kvinnor över 30 år ska ersättas med test för humant papillomvirus, HPV, som är den främsta orsaken till livmoderhalscancer. Dessutom kan den övre åldersgränsen komma att höjas till 64 år.

Varje år får cirka 450 kvinnor i Sverige livmoderhalscancer medan betydligt fler, cirka 30 000 kvinnor, får besked om cellförändringar. Beskedet kan väcka oroliga frågor. Men tidig upptäckt av förstadier innebär att cancer inte behöver utvecklas. I stor sett alla kvinnor blir av med sina cellförändringar med behandling som är relativt skonsam.



Celler från livmoderhalsen som färgats och undersöks i mikroskop.

på olika språk, enligt Björn Strander. Och att hitta nya sätt att nå invandrargrupper och skapa förståelse för syftet med undersökningarna – att de faktiskt räddar liv.

– Det kan behövas att väninnor eller personer från samma kultur säger att detta är bra, säger han och hänvisar till projektet ”Ta med en vän” som ökade deltagandet i Angered.

Generellt lönar det sig också att vara ihärdig och fortsätta bjuda in kvinnor som inte kommer, enligt Björn Strander.

– De ska få en ny inbjudan varje år. Det är förvånansvärt effektivt att vara tjugig, säger han.

Michaela Gustavsson är i dag färdigbehandlad, men lider av biverkningar som problem med tarmarna och sexlivet. Hon uppmanar alla i sin närhet att gå på cellprovkontrollerna och hon tycker att de borde bli avgiftsfria i hela landet.

– De hundralappar som det kostar i vissa lands-
ting är mycket pengar för den som pluggar eller är arbetslös. Att gå på kontrollerna är en slags livförsäkring, så alla borde ges den möjligheten.

CANCERFONDEN DRIVER...

... att cellproverna blir avgiftsfria i hela landet. Det är en av flera åtgärder som behövs för att öka deltagandet i screening för livmoderhalscancer.

LOTSAR MINSKADE VÄNTETIDER

➔ När särskilda patientlotsar infördes i lungcancer vården minskade väntetiden mellan misstanke om lungcancer och behandling från 71 till 45 dagar. Det visar en färsk utvärdering av ett projekt i Uppsala-Örebroregionen som gjorts av Georg Holgersson, doktorand vid Centrum för klinisk forskning i Gävleborg.

– Lotsar kan vara en lovande metod för att få ned väntetiderna inom lungcancer vården. Långa väntetider är ett problem för patienterna och gör deras situation ännu värre, säger han till tidningen Sjukhusläkaren.

Vitamin D kan minska lidandet

➔ Cancerpatienter i palliativ vård drabbas lätt av bakteriella infektioner, som förkortar livet eller sänker livskvaliteten under den sista tiden i livet. I en studie undersöker Linda Björkhem-Bergman, docent och överläkare vid ASIH Långbro Park, om D-vitaminbehandling biverkningsfritt kan minska infektionsbördan för dessa patienter.

– Cancerpatienter har generellt låga nivåer av vitamin D i blodet, säger Linda Björkhem-Bergman, vars forskning stöts av Cancerfonden.

Har ni några första resultat från studien?

– Ja, vi har gjort en inledande observationsstudie på 100 palliativa cancerpatienter där vi ser ett samband mellan låga vitamin D-nivåer och hög smärta.

Hur går ni vidare?

– Nu gör vi en behandlingsstudie där vi vitamin D-behandlar de patienter som har låga nivåer och samtidigt följer deras infektionsparametrar, uppskattad livskvalitet och smärtupplevelse.

ALLT FLER ÖVERLEVER

➔ För femtio år sedan överlevde bara ett av fem barn cancer. I dag lever över 80 procent fem år efter diagnos. Den stora förbättringen beror, tror forskarna, på den förfining av cancerbehandling som har skett, skriver Dagens Medicin.



Rik på D-vitamin.

FRÅGOR TILL **JOAKIM DILLNER:**

På jakt efter tumörvirus

Att HPV-virus orsakar cancer i livmoderhalsen är känt. Mycket tyder nu på att viruset även ligger bakom viss hudcancer. Professor Joakim Dillner på Karolinska institutet leder forskarlaget som hittat virus i hudens tumörceller.



Varför tror ni att så kallad skivepitelcancer i huden kan orsakas av virus?

– Personer med nedsatt immunsvar får en stor ökning av just virusorsakade cancerformer. I den patientgruppen, jämfört med hos friska, är det till exempel 20 gånger så vanligt med livmoderhalscancer, åtta gånger så vanligt med lymfom, och incidensen av hudcancer stiger med ungefär hundra gånger.

Ni misstänker alltså att virus orsakar fler cancerformer än vad som är känt?

– Precis! Det finns ett fåtal typer av cancer som ökar jättemycket hos patienter med sänkt immunsvar, men där det inte är känt om virus är orsaken. Det är därför vi letar virus hos dem.

Vad innebär "nedsatt immunsvar" i det här fallet?

– I Sverige handlar det nästan uteslutande om patienter med AIDS eller sådana som genomgår organtransplantation.

Hur kan ni ta reda på om virus ligger bakom en cancersjukdom?

– Tack vare moderna metoder för att sekvensbestämma DNA, det vill säga analysera dess uppbyggnad. Hela tumören sekvensbestäms varefter datorn tar bort den mänskliga DNA-sekvensen och vi kan se vilken typ av DNA

som finns kvar. I nästan samtliga fall finner vi HPV, humant papillomvirus, det vill säga samma virusgrupp som ligger bakom exempelvis livmoderhalscancer.

Kan man utifrån det dra slutsatsen att papillomvirus ligger bakom skivepitelcancer i huden?

– Nej, vad jag kan säga är att hudcancer ofta är virusbärande, men därmed inte sagt att viruset orsakar tumören.

Vilka pusselbitar saknas?

"I nästan samtliga fall finner vi HPV-virus."

– Vi har en tänkbar förklaringsmodell på plats, eftersom vi från experiment i odlade celler vet hur HPV-virus kan interagera med så kallade onkogener i våra celler och bidra till cancer. Men vi har ännu inte tillräckliga epidemiologiska data när det gäller hudcancer. I framtiden måste vi göra studier där vi jämför människor som får tumörerna med människor som förblir friska.

När kan ni sätta upp den typen av studie?

– Först måste vi veta vad vi söker efter och det dyker fortfarande upp nya typer av papillomvirus.

Jag bedömer att vi måste fortsätta med vår sekvensbestämning i två år till. Därefter är vi nog redo att gå vidare.

Hur kan det komma sig att också personer som inte har nedsatt immunförsvar drabbas av de här virusorsakade cancerformerna?

– Ja, de flesta fall av livmoderhalscancer sker ju hos dem med intakt immunsvar. Det verkar till stor del vara slumpen som avgör om man får en kvarstående virusinfektion som går vidare till cancer, även om det finns ett antal kända faktorer – till exempel rökning – som försämrar förmågan att läka ut virus.

Varför började du forska på virus och cancer?

– Jag blev tidigt fascinerad av att man kunde se hur friska celler som betedde sig helt normalt plötsligt, efter att man i provrör hållt virus på dem, tumöromvandlades. Det var en direkt cancerframkallande fiende som jag kände att man kunde studera och försöka få kontroll över.

STEFAN SJÖDIN

HIT GÅR DINA PENGAR

Joakim Dillners forskning får 5 250 000 kronor från Cancerfonden fördelat på åren 2015-2017.

Forskarna studerade hur cancerceller (gröna) vandrar till lymfknutorna via lymfkärl (röda). I blått syns cellkärnor hos cancerceller och immunceller.
FOTO: KAROLINSKA INSTITUTET.

Cancercellerna »förklarar« sig

➔ Svullna lymfknutor är ofta det tidigaste tecknet på att cancer börjat sprida sig. Nu har forskare vid Karolinska institutet upptäckt hur cancerceller kan ta sig in i lymfsystemet genom att "förklarar" sig till immunceller (vita blodkroppar). Forskarna hoppas att upptäckten, som publiceras i den vetenskapliga tidskriften *Oncogene*, ska få betydelse för utveckling av nya läkemedel.

– Vi vill gå vidare och bena ut vilka ytterligare immuncellsenskaper cancerceller har och studera hur dessa påverkar spridningsprocessen. Möjligheten att förhindra eller bromsa spridning av cancerceller via lymfsystemet är attraktiv då det skulle kunna minska risken för metastasering även till andra organ, säger Jonas Fuxe, docent i cellbiologi.

PET-kamera upptäcker dottertumörerna

➔ I början av juni arrangerades ASCO, ett av världens största möten om klinisk cancerforskning, i Chicago. Där beskrev Henrik Lindman, överläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, en ny metod som tagits fram vid sjukhuset för att kartlägga dottertumörer vid bröstcancer.

Med hjälp av speciella molekyler som binder till ett protein, HER2, på cancercellernas yta kan metastaserna upptäckas med så kallad PET-kamera.

Det ger också läkarna värdefull information om vilken typ av behandling som patienterna ska få, skriver Uppsala Nya Tidning.



Nytt fynd gör PET-kameran effektivare.

25% lägre risk är det att få cancer i livmoderkroppen för varje femårsperiod av behandling med p-piller. Det visar en ny analys av 36 vetenskapliga studier. Enligt forskarna bör kvinnor vara medvetna om att p-piller kan ha positiva effekter vid sidan av de risker som också finns.

ALLERGIMEDICIN TESTAS MOT BRÖSTCANCER

3 frågor till **HÅKAN OLSSON**, cancerforskare vid Lunds universitet, vars studie pekar på att antihistamin kan öka överlevnaden vid bröstcancer.

Hur kan vanlig allergimedicin fungera mot cancer?

– Många nya, effektiva cancerläkemedel, så kallad immunterapi, verkar genom att påverka immunförsvaret och dess signalsystem. Men det finns många andra läkemedel som påverkar immunförsvaret utan att vara avsedda för cancer och det var dem vi ville titta närmare på.

Och de nyare antihistaminerna utmärkte sig?

– Ja, bröstcancerpatienter som

använt antihistaminer hade en bättre överlevnad än patienter som inte gjort det. Kopplingen fanns där oavsett patienternas ålder, allergiform, tumörstadium och om tumören varit östrogenberoende eller inte. Effekten av antihistamin är nästan lika stark som effekten av cellgifter.

Och då ska man tänka på att



Håkan Olsson

antihistaminerna är läkemedel som prövats under lång tid och inte har några biverkningar, säger Håkan Olsson.

Nu ska ni göra en större studie för att bekräfta resultatet. Vilka är dina förhoppningar?

– Om resultatet håller i vidare studier, så är detta det viktigaste resultat jag fått fram i hela mitt forskarliv.

KROPPEN LÄR SIG STOPPA CANCERN

Cancerceller har olika knep för att undkomma vårt immunförsvaret. Men forskarna har hittat sätt att trimma kroppen att attackera cancer-cellerna – och nu börjar behandlingen nå patienterna.

Text LISA JACOBSON Illustration MAJ PERSSON

Huvudrollen i vårt immunförsvaret spelar de vita blodkropparna, till exempel T-cellerna, som bekämpar infekterade och skadade celler. Problemet är att tumörceller kan "gömma" sig för immunförsvaret. I decennier har forskare, bland annat med stöd av Cancerfonden, letat efter sätt att hjälpa de vita blodkropparna på traven att döda cancer-cellerna, en rad metoder som fått namnet immunterapi.

Kunskapen har vuxit stadigt, men genombrotten har låtit vänta på sig.

Det knepiga är att immunförsvaret är försett med olika bromsmekanismer för att inte bli för kraftigt och angripa friska vävnader. Det var när forskarna lärde sig att lätta på dessa bromsar med hjälp av läkemedel som immunterapi på allvar började ge effekt hos cancerpatienter.

Längst har utvecklingen kommit när det gäller den allvarligaste formen av hudcancer, malignt melanom.

– Situationen för de här svårt sjuka patienterna är helt annorlunda nu. De senaste fyra-fem åren har det hänt mer än de föregående tre decennierna när det gäller behandling av malignt melanom, säger Johan Hansson, professor och

överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset i Solna.

2011 VAR ETT genombrottsår för immunterapi. Då godkändes ett läkemedel, ipilimumab, som är en antikropp för behandling av malignt melanom som spridit sig i kroppen.

– Tidigare fick de här patienterna cytostatika och strålning, men det var bara 10-15 procent av tumörerna som påverkades av behandlingen och majoriteten av patienterna dog inom ett år. Med ipilimumab lever ungefär var femte patient efter tre år – och det verkar som de faktiskt blir långtidsöverlevare, berättar Johan Hansson.

Men målet är inte nått.

Alla blir inte hjälpta och ipilimumab har ibland tuffa biverkningar. Därför har två nya, liknande läkemedel väckt stor entusiasm bland forskare. De kallas PD1-hämmare och förhindrar att T-cellerna begår självmord, vilket annars inträffar när de träffar en tumörcell. Dessa

mediciner ger mindre biverkningar och under 2015 har forskare sett att fler patienter med malignt melanom verkar ha nytta av dem. Än är det inte säkert att överlevnaden ökar, men resultaten är lovande.

En studie har visat att hos patienter med spritt malignt melanom, som fick en kombination av de båda nämnda immunterapierna, dröjde det i snitt ett år tills sjukdomen förvärrades. Tidigare avled de flesta inom ett år.

En utmaning är att välja vilka immunterapeutiska läkemedel varje enskild patient ska ha så att man undviker biverkningar. Forskare har hittat en markör som kan mätas i tumörerna och som i framtiden kanske kan hjälpa till att avgöra detta.

Johan Hansson har också anslag från Cancerfonden för att hitta sådana här markörer.

– Vi har bra möjligheter i Sverige eftersom vi samlar in prover systematiskt, både blod och tumörmaterial. Dessutom har vi bra register som gör att vi kan visa hur det går för patienterna i verkliga livet, säger han.



Johan Hansson



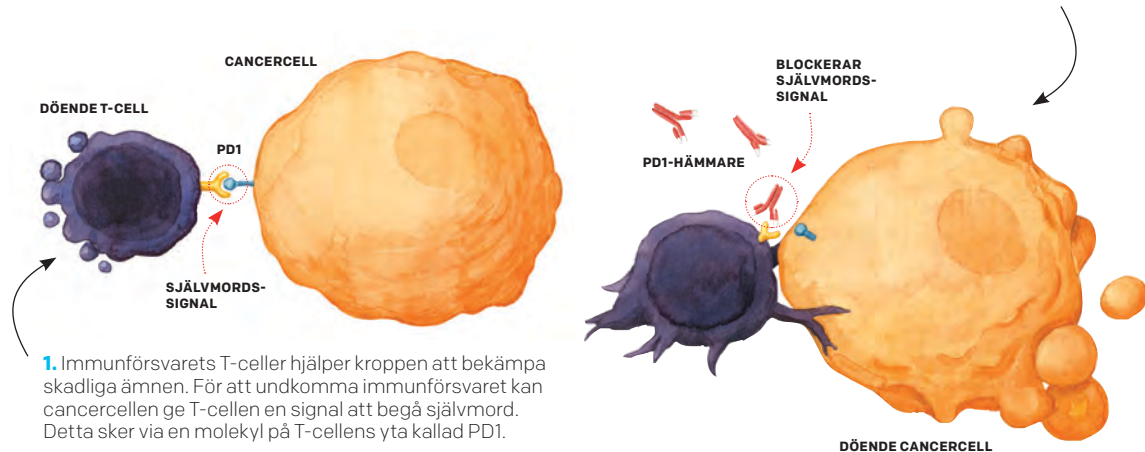
PRÖVAS VID FLERA CANCERFORMER

Under 2015 har flera studier visat att nya immunterapiläkemedel kan ha effekt även mot exempelvis lungcancer, huvud-halscancer, gynekologisk cancer och tjock- och ändtarmscancer. Vid hudcancer kan PD1-hämmarna troligen börja användas i vården senare i höst.

HJÄLPER IMMUNFÖRSVARET ATT DÖDA TUMÖRCELLEN

Immunterapi triggar kroppen att upptäcka och bekämpa cancer. Ett exempel är PD1-hämmare mot malignt melanom.

2. PD1-hämmare är antikroppar som blockerar självmords-signalen genom att binda till PD1. T-cellen kan då aktiveras och döda tumörcellen.



1. Immunförsvarets T-celler hjälper kroppen att bekämpa skadliga ämnen. För att undkomma immunförsvaret kan cancercellen ge T-cellen en signal att begå självmord. Detta sker via en molekyl på T-cellens yta kallad PD1.

EN ANNAN SPÄNNANDE metod som testas i flera projekt finansierade av Cancerfonden är att ta ut patientens T-celler ur kroppen och förstärka dem på olika sätt för att bli mer aggressiva mot tumörer.

Ett sådant projekt drivs av professorerna Magnus Essand och Angelica Loskog vid Uppsala universitet. De använder patientens egna T-celler som renas fram ur blodet, och förändrar dem genetiskt så att de ska bli mer effektiva mot blodcancerceller. Därefter får de växa till sig innan de ges tillbaka till patienterna via dropp. I en pågående studie har ett femtontal patienter behandlats.

– Först och främst undersöker vi hur patienterna tolererar behandlingen, men vi tittar också på effekten. Hos några har alla tumörceller försvunnit från blodet, berättar Magnus Essand.



Magnus Essand

På sikt tror han att cellterapi kan bli effektiva mot flera cancerformer, även om metoden är komplicerad och kan ge biverkningar.

Både Johan Hansson och Magnus Essand är hoppfulla och tror att immunterapi kommer att

kunna utvecklas för fler patientgrupper.

– Det ser ljus ut, framför allt för PD1-antikropparna. Det kommer att bli intressant med olika typer av kombinationer, kanske de här antikropparna kan förstärka andra immunterapi som inte riktigt har fungerat hittills. Nästa steg för oss blir att kombinera dem med vår cellterapi, säger Magnus Essand.

HIT GÅR DINA PENGAR

Cancerfonden har under decennier stöttat grundforskning som bidragit till de nya immunterapierna.

“De senaste fem åren har det hänt mer än de föregående tre årtiondena när det gäller behandling av malignt melanom.”

Therese Westerlunds tumörer försvann med ny immunterapi

"HOPPAS ATT JAG SNART FÅR MEDICINEN"

När **Therese Westerlund** fick testa en ny immunterapi i en läkemedelsstudie försvann hennes tumörer.

Men när hon fick nya metastaser i hjärnan fick hon inte längre vara med i studien.

Text LISA JACOBSON



Therese Westerlund tror att PD1-hämmaren kommer att hjälpa henne igen.

FOTO PETER JÖNSSON

För snart 20 år sedan opererade Therese Westerlund bort ett malignt melanom på magen. Hon friskförklarades, men hösten 2010 fick hon molande värk och kände något hårt i armhålan. Cancern hade kommit tillbaka.

– Det var chockartat, efter 14 år trodde jag inte att den där leverfläcken skulle orsaka fler problem, berättar hon.

Men det gjorde den. Therese fick bland annat metastaser i hjärnan. De var bara millimeterstora och gick att operera bort, men cancern försvann inte.

Just då var den första av de nya immunterapierna på väg att godkännas, ipilimumab. Thereses läkare på Karolinska universitetssjukhuset, Johan Hansson, berättade att den ver-

kade lovande men ännu inte fanns att tillgå.

– Det var otroligt frustrerande att vänta, medan tumören under andra armen växte, berättar Therese.

Efter fyra månader fick hon prova ipilimumab. Biverkningarna var påfrestande och efter ett halvår kom beskedet – behandlingen fungerade inte.

2012 FICK THERESE en ny chans att vara med i en studie där ett an-

nat immunterapeutiskt läkemedel, en så kallad PD1-hämmare, skulle jämföras med cytostatika. Hon lottades till att få cytostatika, som inte fungerade. Då fick hon byta till PD1-hämmaren – och äntligen krympte de sex tumörerna och försvann.

I närmare två år hölls cancern i

schack, men i mars 2015 kom ett nytt bakslag: Nya små metastaser i hjärnan. Därför fick hon inte längre vara med i studien, något hon är kritisk till.

– Det är möjligt att förändringarna hade kunnat försvinna igen, eftersom immunförsvaret går lite upp och ned.

Nu hoppas hon att PD1-hämmarna snart finns tillgängliga i Sverige, så att hon kan få dem utan att vara med i en studie.

Med tiden har hon lärt sig att leva med sin sjukdom och hantera oron, genom att se positivt på livet, yoga, meditera och äta hälsosamt.

– Jag mår ju bra, förändringarna i hjärnan påverkar mig inte. På något sätt är jag ändå ganska lugn, jag tror att PD1-hämmaren kommer att hjälpa mig igen, och dessutom kommer fler nya behandlingar.

FOTNOT: Therese Westerlund har skrivit boken "Även solen har fläckar" (Express you-förlag) om sina erfarenheter.

CANCERFONDEN DRIVER...

... att alla cancerpatienter ska ha snabb tillgång till nya och effektiva läkemedel. Bland annat borde läkemedlen betalas via en nationell fond medan de introduceras för att de snabbare ska nå patienterna.

Vinn med dina grannar

I PostkodLotteriet får du dela din vinnarglädje med grannarna i postnumret! För när en av er vinner, då vinner också alla andra som har en lott. Några som alltid vinner är Cancerfonden och övriga cirka 50 ideella organisationer som delar på överskottet från lottförsäljningen.



De senaste tolv månaderna har mer än 140 lottköpare blivit miljonärer och kunnat göra verklighet av sina drömmar. Vem vet, nästa gång kan det vara din och dina grannars tur att vinna stort på att vara med i PostkodLotteriet.

Ny vinstchans varje dag

De högsta dagliga vinsterna lottar vi ut på fredagar – upp till 100 000 kronor per lott, en Volvo V60 och 1 miljon. Och alla vinster är skattefria!

Cirka 200 000 skattefria vinster i månaden

Förutom alla de ordinarie vinsterna har du dessutom chans att få dela på miljoner i GrannYran tre gånger per år och i många extradragningar under året. Och alla vinster är skattefria!

Över 14 miljoner vinster sedan start

Sedan PostkodLotteriet startade hösten 2005 har vi lottat ut över 14 miljoner vinster värda en bra bit över 8 miljarder.

Gå in på www.stodlinjen.se om du eller en anhörig spelar för mycket.

postkodlotteriet.se



Har du frågor om cancer?

020-59 59 59

infostodlinjen@cancerfonden.se

Läs mer på cancerfonden.se

Välkommen att kontakta Cancerfondens informations- och stödlinje för information och känslomässigt stöd.

Cancerfonden

*Är blåmärket på benet ett tecken på att canceren satt fart?
Små frågor kan orsaka stor oro när man inte får svar.
Det vet ANNICA ONSJÖ, som liksom många andra cancer-
patienter upplever att det är svårt att nå fram till sjukvården.*

När frågorna *inte* får svar

Annica Onsjö håller fram mobilskärmen och rullar fram rader av mejl som hon skickat till sig själv, ofta flera per timme. Mejlen är påminnelser om alltifrån att ta hand om tvätten till att passa en sjukhustid. Minnesluckorna är en biverkan av medicinen hon tar mot sin blodcancer, kronisk myeloisk leukemi, KML.

– Det är en otäck känsla. Jag har alltid haft örnkoll på allt, men plötsligt har jag inget som helst minne av vissa saker. Att vi hade pratat om en intervju hade till exempel helt fallit bort, säger Annica Onsjö, när vi träffas för att prata om hur stödet från vården fungerat under de fyra år hon varit sjuk.

Att minnet sviker gör det ännu

jobbigare att kontakterna med vården löper långtifrån smidigt. Redan från början gick det snett. Annica Onsjö fick sitt cancerbesked per telefon, sittandes i bilen tillsammans med sina fyra barn, sin man och 90-åriga mamma.

– Jaha, nu dör man, tänkte jag. Yngsta dottern var tio år och de andra upp till 15. Det var som att rycka undan mattan. Så ska det naturligtvis inte gå till, de hade lika gärna kunnat vänta till morgonen efter då jag hade en tid på sjukhuset, säger hon.

Annica Onsjö betonar att sjukvården som helhet varit fantastisk, liksom vårdpersonalen. Det är organisationen kring möjligheten att få kontakt som brustit – att kunna få svar på frågor i rimlig tid, stöd och trygghet. Liksom många cancerpatienter har hon ingen egen kontaktsjuksköterska,

vilket en regeringsutredning redan för sex år sedan konstaterade att alla borde ha.

PÅ HEMATOLOGEN VID Karolinska universitetssjukhuset, som Annica Onsjö tillhör, har kontaktsjuksköterskornas uppdrag fördelats på mottagningens sjuksköterskor i stället för att någon på heltid svarar på frågor och ger stöd.

– Det är mycket svårt att få tag på dem. Man måste ringa prick klockan sju när telefontiden börjar, för tio över är kön full. Nyligen ringde jag varje morgon i två veckor innan jag kom fram. Det kan tyckas vara en mindre detalj men innebär en enorm frustration och stress.

Extra påfrestande är det när oron slår till. När Annica Onsjö inte vet om ett blåmärke eller annat symtom är ett tecken på att



LÄMNAD ENSAM
Vetskapen om att det är
lätt att få kontakt med
vården hade minskat
stressen och oron,
menar Annica Onsjö.
FOTO GUSTAV KAISER



Annica Onsjö har hittat sitt stöd bland andra patienter.

KML: KRONISK MYELOISK LEUKEMI

Varje år insjuknar nästan 100 personer i Sverige i KML. Hälften är yngre än 60 år. Sjukdomen beror på en mutation i en blodstamcell, vilket leder till kraftigt ökad produktion av vita blodkroppar. Sjukdomen är kronisk, men tack vare stora forskningsframsteg har den i dag god prognos så länge den inte övergår i accelererad fas.

Med hjälp av tablettbehandling kan de flesta leva ett normalt liv med samma förväntade livslängd som andra jämgamla personer. Obehandlad är sjukdomen dödlig inom ett par år.

leukemin tagit ny fart, eller bara är en biverkan av medicinen. Även nu, när hon på prov trappar ner medicineringen för att minska biverkningarna, hade vetskapen att hon enkelt kan få kontakt varit lugnande.

– Ofta blir man ju lugn bara av att få ventilera, säger Annica Onsjö.

Hon har heller inte sett till någon individuell vårdplan. En sådan ska skrivas tillsammans med patienten så att denne får inflytande över vården, känner sig väl informerad och har en plan för rehabiliteringen, bland annat.

»Ofta blir man lugn bara av att få ventilera«

– Om det finns någon är det inget jag vet om.

BRISTEN PÅ KONTAKT med vården har Annica Onsjö delvis kompenserat för genom att delta i en av Blodcancerförbundets stödgrupper, där flera med KML träffas och pratar. Där blir det tydligt att skillnaderna

är stora mellan olika sjukhus. Några i gruppen tillhör Södersjukhuset där alla har en fast kontaktsjuksköterska.

– Vi andra är lite avundsjuka på dem. Deras kontaktsjuksköterskor är lätta att få tag i och ringer till exempel hem och ger provsvaren. Tänk vad skönt det vore! Jag har slutat ringa för att få svar från kontrollerna, det är för besvärligt, utan jag utgår ifrån att de ringer om det är något.

Även samhället skulle tjäna på om fler fick bättre stöd, menar Annica Onsjö.

– Om det gör att vår oro minskar, och det finns någon som peppar oss, så skulle nog färre av oss känna av biverkningar och fler kunna jobba mer, säger hon.

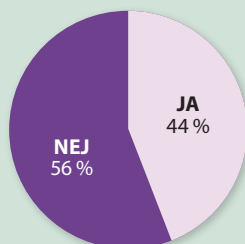
Kronisk myeloisk leukemi är en relativt beskedlig sjukdom, många kan leva ett "vanligt" liv så länge sjukdomen är under kontroll. Att tryggheten i vården brister blir ännu påtagligare vid svårare diagnoser, tror Annica Onsjö.

– Det måste vara otroligt jobbigt för dem som har en värre sjukdom med tuffare behandlingar.

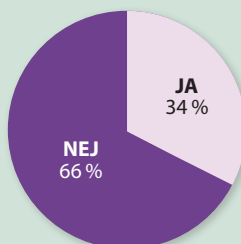
HANNA ODELFORS

MÅNGA SAKNAR FAST KONTAKT

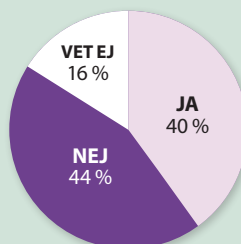
Majoriteten av cancerpatienterna har ingen egen kontaktsjuksköterska eller individuell vårdplan.



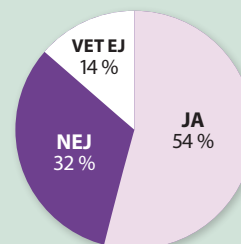
Andelen cancerpatienter som har en namngiven kontaktsjuksköterska.*



Andelen cancerpatienter som har en skriftlig vård- eller behandlingsplan.*



Andelen kontaktsjuksköterskor som har tillräcklig tid för sina uppgifter.**



Andelen kontaktsjuksköterskor som har rätt utbildning för sina uppgifter.**

*Källa: Sydöstra sjukvårdsregionens undersökning 2014. **Källa: Cancerfondens enkät bland landets 1 128 kontaktsjuksköterskor, varav 567 svarade.

SVÅRT ATT HINNA MED

Alla cancerpatienter ska erbjudas en kontaktsjuksköterska och en individuell vårdplan. Det är två grundpelare i en trygg cancervård – men verkligheten ser ofta annorlunda ut.

Den som drabbats av cancer ska känna sig trygg på resan genom sjukvården. Men en regeringsutredning om en nationell cancerstrategi 2009 konstaterade att cancervården ofta är splittrad och att patienterna inte känner sig delaktiga. Och den som inte vet vad nästa steg i behandlingen är, eller vem man kan vända sig till med frågor, känner sig sällan trygg.

För att råda bot på detta förespråkar den nationella cancerstrategin att:

- alla cancerpatienter vid diagnostillfället ges en fast kontaktperson
- ett vårdteam med specialister av olika slag engageras i vården av varje patient
- en individuell vårdplan tas fram för varje patient.

LANDETS REGIONALA CANCERCENTRUM, RCC, har arbetat hårt med att öka antalet kontaktsjuksköterskor, och en modell som kallas "Min vårdplan" har tagits fram. Men i dag, sex år efter att cancerstrategin sjösattes, finns fortfarande problem. Förra året genomförde Cancerfonden en enkät som skickades till drygt 1 100 kontaktsjuksköterskor, och som besvarades av ungefär hälften.

Det kan ses som positivt att det finns så många kontaktsjuksköterskor, men bara fyra av tio tycker att de har tillräckligt med tid för sitt uppdrag.

– Dels har man infört en ny roll i ett läge när resurserna är begränsade, dels finns det inget bra måttetal för hur många patienter en kontaktsjuksköterska kan ha, säger Bodil Westman, ordförande för RCC:s nationella grupp för kontaktsjuksköterskor och individuell



Bodil Westman.

vårdplan.

Gruppen vill nu se över hur mycket tid kontaktsjuksköterskejobbet egentligen kräver, så att det kan bli lättare att ställa krav på arbetsgivaren.

– När det är brist på både sjuksköterskor och pengar är det annars lätt att säga att de kan göra lite till, utöver det de gjorde innan. Och då blir det svårt att hinna med.

Hur många av Sveriges cancerdrabbade som verkligen får en kontaktsjuksköterska är det ingen som vet, det mäts inte på något systematiskt sätt. Men i en enkät bland patienter i Sydöstra sjukvårdsregionen förra året svarade bara 44 procent att de fått en namngiven kontaktsjuksköterska – och det är ändå den region som har flest kontaktsjuksköterskor.

En viktig uppgift för kontaktsjuksköterskan är att tillsammans med patienten skriva en individuell vårdplan. Den ska innehålla viktiga kontakter och telefonnummer, vilka vårdinsatser som planeras och vilka behov av rehabilitering som finns. Men kontaktsjuksköterskorna har ofta svårt att hinna med vårdplanerna.

– Om vi frågar patienterna så brukar de säga att

de får den information som vårdplanen ska innehålla, men inte så strukturerat, säger Bodil Westman.

Hon betonar att det ändå går åt rätt håll. Flera regioner börjar nu få in "Min vårdplan" i journalsystemen. Ett annat viktigt steg är en utbildning för kontaktsjuksköterskor som nu ges i nästan alla sjukvårdsregioner. Det kommer göra rollen tydligare och mer enhetlig över hela landet, menar Bodil Westman.

LISA JACOBSON

STÖTTAR OCH VÄGLEDER

Kontaktsjuksköterskor har funnits länge, men först 2011 definierade Sveriges kommuner och landsting att en kontaktsjuksköterska ska:

- ➔ vara tydligt namngiven för patienten
- ➔ ha speciell tillgänglighet och kan hänvisa till annan kontakt när han/hon inte är tillgänglig
- ➔ informera om kommande steg
- ➔ förmedla kontakt med andra yrkesgrupper utifrån patientens behov
- ➔ ge stöd till patienten och närstående vid normal krisreaktion
- ➔ kunna vägleda till psykosocialt stöd
- ➔ säkerställa patientens delaktighet och inflytande i sin vård
- ➔ bevaka väntetider.

CANCERFONDEN
DRIVER...

... att alla patienter från och med diagnosbeskedet ska ha tillgång till en kontaktsjuksköterska.

... att alla cancerpatienter ska vara delaktiga i att ta fram en skriftlig, individuell vårdplan.

Att ge patienten råd och stöd är en viktig uppgift för kontaktsjuksköterskan Ingrid Wänström.



Beskedet att Cecilia Wetterhall fått cancer i tungan kom som en chock. Under åren har hennes kontaktsjuksköterska Ingrid Wänström varit en stor trygghet – och deras relation gäller "for life".

Patientens *trygga* punkt

Cecilia Wetterhall var 29 år, hade precis gift sig och paret hade köpt hus i Linköping. Det var bara det där onda på tungan som inte var som det skulle. Det hade börjat som en vanlig förkylningsblåsa några år tidigare, men inte försvunnit.

Hon fick remiss till en öron-näsahalsläkare och det visade sig att blåsan hade blivit till cellförändringar

– ett förstadium till cancer.

– Jag gick var tredje månad på kontroller, men jag var inte orolig alls, berättar Cecilia.

Sommaren 2012 blev besvären allt värre. Cecilia sludrade och hade svårt att äta. En ny biopsi togs och en dryg vecka senare kom cancerbeskedet.

– Jag blev helt chockad, jag tillhör inte alls riskgruppen för att drabbas av tungcancer. Det brukar vara



äldre män som druckit och rökt en del, säger Cecilia.

Vid första mötet på öron-näsahalskliniken vid universitetssjukhuset fick hon träffa sin kontaktsjuksköterska Ingrid Wänström, som informerade om vad som skulle hända.

– Jag är extremt glad för Ingrid, hon har betytt mycket – fast det vet hon kanske inte själv. Även om vi inte haft så mycket kontakt är det en trygghet att veta vem jag kan vända mig till, säger Cecilia.

Redan inför första operationen hörde hon av sig till Ingrid. Cecilia hade fått knölar på halsen men inga cancerceller hade hittats i dem. Eftersom hennes morbror haft cancer i lymfkörtlarna var hon ändå rädd att knölar kunde vara metastaser. Med Ingrids hjälp fattades beslut om en lite större operation där lymfkörtlarna på halsen togs bort.

– Det kändes jättebra. Det är alltid svårare att prata med läkare. Det är enklare med någon som kan föra ens talan och vara ett bollplank, konstaterar Cecilia.

EN TID EFTER OPERATIONEN

fick hon nya besvär med tungan. För säkerhets skull ville Cecilia ha en second opinion, en bedömning av en annan läkare. Även här kunde Ingrid hjälpa till med en remiss. Att hjälpa patienten med information om rättigheter är en viktig uppgift för kontaktsjuksköterskan.

Efter ett besök hos en specialist i Stockholm fick Cecilia genomgå en ny operation och i dag känner hon sig mycket bättre. Men numret till Ingrid behåller hon.

– Det känns skönt att ha en trygg person som man alltid kan ringa eller mejla, och som man vet finns där i bakgrunden.

»Det är bra med någon som kan föra ens talan.«

Patientens trygga punkt är precis vad Ingrid Wänström vill vara.

– Jag kan inte svara på hur många jag är kontaktsjuksköterska för – det finns ju inget slutdatum för uppdraget även om patienten inte längre är under behandling. Vår relation gäller ”for life” eller näst intill. Så ser jag det, säger hon.

Hennes roll är att följa patienten hela vägen. Hon tar kontakt redan när cancer misstänks och försöker alltid vara med vid diagnosbeskedet.

– Jag försöker få till en träff på mitt rum direkt, eller så ringer jag upp efteråt. Det svåraste är när en person inte alls förväntat sig cancer, men de flesta har redan misstänkt det, säger Ingrid Wänström.

Den vanligaste frågan i det läget är ”när börjar min behandling?”

– Och det kan jag aldrig svara på eftersom det är en viss väntan till det mesta. Väntan och ovisshet är

absolut det jobbigaste – men då har de ändå någon att vända sig till.

I arbetet ingår också att hålla koll på patienternas remisser till andra kliniker eller specialister.

– Vi samarbetar med tandvården, smärtkliniken och strålbehandling. Om en patient undrar när han eller hon ska bli kallad dit, ringer jag och ber dem ringa upp patienten. De ska inte behöva ringa runt själva.

TANKEN ÄR ATT alla patienter ska erbjudas en skriftlig, individuell vårdplan så att det blir tydligt vad som ska hända. Men många kontaktsjuksköterskor har svårt att hinna upprätta vårdplaner, visar en undersökning som Cancerfonden gjort.

– Det svåraste är att jag är ensam kontaktsjuksköterska på vår klinik. Nu finns ingen som kan avlasta eller rycka in när jag är sjuk eller ledig, säger Ingrid.

I dag får i alla fall Ingrid Wänström ägna all sin tid åt kontaktsjuksköterskerollen. Förut fick hon sköta de uppgifterna vid sidan av.

– Det var extremt stressande för jag visste hur mycket hjälp de drabbade behövde – men jag kunde inte ge den hjälpen på grund av tidsbrist.

Nu fungerar det bättre.

– Det roligaste är att jag känner att jag hjälper patienterna och att jag får så mycket tillbaka. Jag får ju en relation till dem jag följer genom sjukdom, behandling och förhoppningsvis tillfrisknande.

LISA JACOBSON

Kontaktsjuksköterskan Ingrid Wänström fortsätter att finnas till hands för Cecilia Wetterhall, till höger.



HÄNG MED PÅ LUNCHPROMENAD!

1 Att röra på sig så att pulsen höjs minst 30 minuter om dagen minskar risken för cancer. För att uppmärksamma det bjuder Cancerfonden, precis som förra året, in till lunchpromenader på tre orter under Rosa bandet-kampanjen.

Bröstcancer är en av de cancerformer där det finns tydligast samband mellan fysisk aktivitet och minskad risk att drabbas.

På med promenadskorna och gå med oss i kampen mot cancer! Läs mer på cancerfonden.se/rosabandet. Där kan du även anmäla dig om du vill, annars är du välkommen ändå!

Om du inte har möjlighet att närvara – ordna gärna en egen lunchpromenad.

5/10 Stockholm, Kungsträdgården kl 12.00

7/10 Göteborg, Harry Hjärnes plats kl 12.00

8/10 Malmö, Stortorget kl 12.00

7377

insamlingar pågår just nu för Cancerfonden.



Gör armband mot cancer.

De pärlor för forskningen

3 **TRELLEBORG** Nellie Åberg och Alva Larsson, 12 år gamla, gör armband för att samla in pengar till Cancerfonden. Hittills har de sålt runt 370 armband och de har även ordnat en loppis. Att pengarna skulle gå till just cancerforskning stod klart från början.

"Vi tycker det är en hemsk sjukdom och vill hjälpa" skriver de på sin insamling "Nellie och Alva #hatacancer" på cancerfonden.se, där vem som helst kan gå in och skänka pengar.

Armbanden kan beställas via deras Facebook-grupp "Hata cancer".

Färg och mönster på armbandet kan beställaren själv välja – så länge budskapet "hata cancer" finns med. Hittills har Nellie och Alva samlat in cirka 40 000 kronor.



Genom landet mot cancer

2 **KILPISJÄRVI** På cykel från Kilpisjärvi i norr till Trelleborg i söder, med bara tält och det allra nödvändigaste med sig. Under sommaren har Amanda Forslind trampat genom Sverige för att samla in pengar till Cancerfonden. Amanda gjorde det för sin mamma som haft bröstcancer två gånger, och för att uppmärksamma sjukdomen.

– Jag vill cykla för dem som inte kan, säger Amanda.

Cykelturen tog 34 dagar och samlade in 11 350 kronor.

TACK TILL...

Roshan Manji,

från Halmstad, som testamenterade sitt dödsbo på cirka 100 000 kronor till Cancerfonden.

Testamenten står för 37 procent av Cancerfondens insamlade medel. Cancerfonden är befriad från kapitalvinstskatt, vilket gör att den gåva du testamenterar går direkt till Cancerfonden.

2

Starta en insamling

Vill du hedra någon som drabbats – eller helt enkelt bara stötta kampen mot cancer? Läs mer om hur du startar en insamling på cancerfondense under fliken "Stöd oss."

Springer för sina närmaste.



515 SPRANG FÖR EN DRABBAD ANHÖRIG

4 SANDHAMN I mitten av juli forsade 515 personer fram längs Sandhamns grusvägar – alla bärandes lappar på magen med namnet på vem de saknar, tänker på eller stöttar. Det var andra året i rad som femkilometers-loppet "Vem springer du för?" anordnades av barndomsvännerna Tove Beckman och Victoria Ödmark till förmån för Cancerfonden. Båda har förlorat en nära anhörig i cancer. Toves syster gick bort för fyra år sedan och Victorias mamma förra året.

Med loppet vill de skapa gemenskap kring något som för många förknippas med rädsla, ilska och sorg.

– Vi satte fokus på att ingen är ensam i kampen mot cancer. Dagen var verkligen fullproppad av glädje, berättar Tove Beckman. Loppet inbringade hela 249 560 kronor.



"Hoppas på bättre behandlingar"

5 ROLF LUNDBERG i Norrsundet, söder om Gävle, har varit månadsgivare till Cancerfonden sedan år 2000.

Varför blev du månadsgivare?

– Därför att det känns viktigt att cancerforskningen går framåt, det är ju så många som drabbas. Många av mina släktingar har haft cancer. Efter att jag började ge pengar fick min mamma cancer och då kändes det ännu viktigare att ge. Hon fick levercancer, det var obotligt och hon gick bort strax därefter.

Vad hoppas du att dina pengar ska bidra till?

– Att man får fram bättre behandlingar mot alla cancersjukdomar, särskilt mot hudcancer som ökar mycket.

Vill du säga något till forskarna som får ta del av dina pengar?

– Jobba på – ni gör ett jättebra jobb! Man ser ju att fler och fler blir botade, så vi får bara vara tack-samma att det finns forskare som arbetar på med detta.

3 FORSKNINGSPRAMSTEG kring LEVERCANCER – sedan Rolf blev givare:

2008 Effektiva cytostatika mot levercancer har saknats, men ett nytt läkemedel blockerar tillväxtsignalerna i cancercellerna och kan förlänga livet hos en del patienter.

2014 Nya läkemedel kan bota hepatit C, som kan bidra till utvecklingen av levercancer.

2015 Forskare har de senaste åren hittat tumörmarkörer som förmodligen kan göra att sjukdomen kan diagnostiseras tidigare – och så sent som i år gjordes nya upptäckter på området.

IDAG Cancerfonden stödjer forskning som handlar om genetiska vacciner för att förhindra levercancer, samt om tillskott med selen förbättrar behandlingen av kronisk levercancer.

INGEN FÖRSTÅELSE

När Susanns partner blev sjuk fick hon höra från chefen att det inte fick påverka hennes arbete.



ENSAM

med oro och kaos

Vad händer om din partner får cancer och du har en oförstående chef och kolleger som inte stöttar?

SUSANN PIELER *vet. Och kommer aldrig mer att jobba på en arbetsplats med usel företagskultur.*

Text MARIE BRANNER **Foto** LINA IKSE

En timmes bilpendling mellan arbetsplatsen i Köpenhamn och hemmet i Malmö. En timme som under åtta månader var Susann Pielers andrum, där hon varken behövde jobbprestera eller vara stöttande partner. I bilens ensamhetsbubbla grät och skrek hon.

Jobbet som art director på en dansk reklambyrå var pressat. Men roligt. Visst var företagskulturen tuff men inte omänsklig. Och Susann Pieler har alltid älskat att jobba hårt.

Men för sju år sedan kom samtalet från hennes partner Kajsa Lindh. Den där märkliga knölen på bröstbenet som hon åkt in till sjukhuset för att kolla var sannolikt cancer.

Susann satt i ett öppet kontorslandskap och kände hur något gick sönder inuti. Dagen därpå skulle hennes team ha en viktig presentation för en kund. På något sätt fördelade hon arbetsuppgifterna, berättade för kollegerna vad som hänt, och körde hem.

Tiden efter cancerbeskedet är blurrig. Kajsa får diagnosen Hodgkins lymfom, cancer i lymfsystemet. Behandlingen består av cytostatika varannan onsdag. Susann går till chefen och berättar. Hon minns att det var som att möta en kall betongvägg med

budskapet ”det får inte påverka ditt arbete”.

Varannan onsdag går Susann upp i gryningen för att vara på jobbet tidigt och sedan smyga ut runt lunch för att hinna vara med på Kajsas cytostatikabehandling – som hon inte får ledigt för.

– Ingen ska behöva vara ensam med cytostatikan, säger Susann som tror att det hade varit enklare för både henne och arbetsgivaren om det varit hon som var sjuk, eller om det gällt ett febrigt barn.

Kollegerna var artiga men bortvända och chefen gjorde ingenting. Susann beskriver sin anhörigsituation drastiskt:

– Vi var två i varsin tunna med skit. Men den ena tunnans var osynlig. Det var ju inte jag som var sjuk.

Hon bet ihop. Kajsa, som var frilansare, lade sin firma på is. Susann gick in i försörjarrollen, de pratade inte om pengar hemma, men inuti visste hon att hon inte fick ramla ihop. På jobbet blev läget allt mer pressat.

– Varannan torsdag morgon kom jag till jobbet med gråtsvullet ansikte, jag såg inte klok ut, men ingen sa något, säger Susann och menar att ”hur mår du?” är en ganska onödig fråga eftersom det syns att man mår skit, men att bekräftelse är det viktiga.

I dag, långt efter att hon lämnat arbetsplatsen och

Kajsa är friskförklarad, har Susann funderat över varför det blev som det blev på jobbet:

– En management-by-fear-kultur som redan satt i vägarna. En pressad chef som sannolikt såg sin egen prestation försämrats om jag inte var på topp. Rädda medarbetare som försökte klamra sig fast vid sina arbeten. Och cancerrådslan, känslan av att det smittar – att cancer kan drabba även dig.

Hade du bara maximal otur, eller är arbetsplatser oförberedda på situationer som din?

– Oförberedda. Jag har pratat med mängder av både drabbade och med chefer som inte klarar av att hantera situationen. Det handlar egentligen om enkla saker: att chefen säger att hen förstår hur det är, även om det inte stämmer. Att backa upp, uttala att den anställda inte måste vara på topp hela tiden, visa förståelse och gemensamt göra upp hur öppen man ska vara mot kolleger. Egentligen vanlig medmänsklighet parat med lite professionalitet.

Vem tog hand om dig?

– Ingen. Det var jag i bilen, skrikande. Vi hade fantastiska vänner och familj men som anhörig behöver man prata med någon i samma situation.

I backspegeln, vilket var ditt eget ansvar?

– I dag hade jag gjort annorlunda. Jag hade stått på mig, varit tydligare och inte bara bitit ihop.

När Kajsas behandling var i slutskedet kom Susanns räddning – hon brakade ihop. Med tryck över bröstet gick hon till läkaren med vad hon trodde var astma, hon fick ju inte luft.

– Det känns komiskt i dag. Läkaren lyssnade och förstod snabbt vad det handlade om: jag var slutkörd och hade panikångest. Jag fick tid hos en bra terapeut vilket var som att få syre igen.

I dag driver Susann och Kajsa ett företag ihop, där de bland annat arbetar tillsammans med cancerkompisar.se. Det är en organisation som matchar ihop närstående för att man ska kunna ge varandra stöd att klara av situationen. Susann önskar att Cancerkompisar hade funnits när hon behövde någon att prata med.

Och klyschan, att det kan komma något gott ur det värsta, stämmer på Susann och Kajsa:

– Vi blev starkare som par. Nu tjänar vi mindre pengar men bestämde oss för att ta större ansvar för våra liv och aldrig mer vara på fel arbetsplats. Livet är för kort för att andra ska styra över vår tid på jorden. ●



»Ingen ska behöva vara ensam med cellgifterna.«

Chefens syn avgör

En närstående drabbas av cancer. Får man inte stöd från arbetsplatsen blir läget mångdubbelt värre.

– 25 procent av de anhöriga till cancerpatienter utvecklar själva symtom på grund av belastningen. Särskilt kvinnor tar på sig ett stort ansvar, säger psykoterapeuten Barbro Lennéer Axelson, som tycker att företagets friskvård är för fokuserad på kroppen.

Hon har hört frasen "men det är ju hennes man som har cancer", vilket tyder på okunskap om krishantering.

Hur stort ansvar har chefen?

– Stort. Chefer är viktiga förebilder.

Barbro Lennéer Axelson tror att orsakerna till bristande stöd från chefer är högt arbetstempo blandat med en dos rädsla för känslor och okunskap om sorgearbete.

Kolleger drar sig undan för att de tror att personen i kris kommer att ta för mycket av deras arbetstid.

Vad bör en chef inte göra?

– Nonchalera eller bagatellisera. I stället lyssna, ta det som medarbetaren berättar om på allvar.

Vilka missförstånd är vanliga?

– Jag har mött åtskilliga chefer som är rädda för att medarbetaren ska börja gråta! Även medarbetarna är rädda för att börja gråta och att det ska läggas dem till last senare.

Barbro Lennéer Axelson vill ha arbetsplatser som "tål livet":

– Alla människor, även chefer, drabbas av det ena och det andra. Jag tror att man talar för lite om kriser på chefsutbildningar. En elitistisk människosyn breder ut sig alltmer.

SÅ BÖR DU AGERA

MEDARBETAREN BÖR:

➡ Berätta för chefen – hen kan inte gissa sig till vad som hänt. Att tysta ner en kris är sällan bra.

CHEFEN BÖR:

- ➡ Ha kompetens om krishantering.
- ➡ Ha rutiner för hur stor öppenhet som ska gälla och hjälpa till med att undvika ryktesspridningar.
- ➡ Se över arbetsuppgifter, kanske lyfta bort delar.
- ➡ Se om personen kan få flexibla arbetstider.
- ➡ Bekräfta medarbetaren – men inte bli en terapeut.
- ➡ Inte vara rädd för känslor.

»Jag vill leva jag vill bo på jorden«

För några år sedan, innan C slog till, ändrade jag lite i texten på nationalsången under ett tv-framträdande som jag gjorde på nationaldagen.

Jag sjöng "Ja, jag vill leva jag vill bo på jorden" i stället för "...dö i Norden". Jag visste inte då att jag skulle drabbas av en dödlig sjukdom men kanske hade jag varsel. Jag bad om mer liv redan då. Jag ville leva på jorden. Så jag sjöng det.

Jorden för att det kändes större än bara Norden.
Jorden för att jag älskar livet så in i Norden!

C stjal liv och livstid. Behandlingen stjal liv och livstid.

Inte bara för oss som drabbas, men också för våra barn.

Mitt barns farmor dog i cancer två år innan jag och min sons far träffades. Det har påverkat honom som människa, partner och pappa. När vi möttes visste ingen av oss att jag 14 år senare skulle drabbas av samma sak som hans mamma dog av. Han och jag hade redan gått skilda vägar när cancer kom, men då drog han sig undan än mer och tog vår son med sig. Som om cancer redan tagit mig.

Jag kämpade för mitt liv och var mitt i helvetet på jorden. Det enda som höll mig vid liv var tanken på min son. Två år levde jag ensam med konstant fysisk och psykisk smärta, dödsångest och saknad efter min son.

Samtidigt förstår jag mannen som är far till min son. För han är också son till en kvinna som cancer tog. Det drabbade honom hårt och det i sin tur drabbade mig och min son. Barn som inte får bearbeta sin förälders cancer låter stigmat gå i arv och rädslan sitter i hela livet.

Det drabbar alla. I generationer.

När jag fick mitt cancerbesked rasade min värld. I två års tid var jag ensam och utan ett värdigt liv. Jag förlorade tro, hopp, utseende, självförtroende, kraft, styrka, hälsa, jobb, pengar, status, kolleger och



vänner, men framför allt förlorade jag dyrbar livstid med min son. Även om vi nu fått tillbaka varandra så är det år vi aldrig kan få igen.

Jag förlorade mitt liv trots att jag var vid liv.

Ja, jag vill leva jag vill bo på jorden.

Jag vill att alla ska få ett värdigt liv och jag vill inte att fler generationer ska drabbas av den enorma sorg som det är att drabbas av cancer, förlora den man älskar, förlora sitt liv eller förlora sin förälder i förtid.

Därför säger jag Nej till C och ja till att vi använder våra kunskaper till att fokusera på att lösa cancergåtorna och rädda liv.

Ja, jag vill leva jag vill bo på jorden.

VI SÄGER

Nej

Nej är Cancerfondens kraftsamling mot cancer.

Att säga Nej till cancer är att visa sitt stöd för vår vision – att besegra cancer. Ett sätt att säga Nej är att bli månadsgivare eller ge en gåva på cancefonden.se.

REGINA LUND



Att leva
med
cancer



VAD VILL DU FRÅGA OM LIVET MED CANCER?

Yvonne Brandberg är psykolog vid Radiumhemmet och expert i Cancerfondens vetenskapliga sekretariat. Hon svarar på dina frågor om livet med cancer – som drabbad eller anhörig.

Skicka in din fråga till raddalivet@cancerfonden.se. Skriv gärna kortfattat!

Vi gör ett urval av frågor och kan inte garantera att alla får svar.

Så blir du en person och inte en patient

Jag fick prostatacancer för ett halvår sedan. Jag blev förbluffad och den första reaktionen var att det inte kunde vara möjligt, eftersom jag kände mig så frisk. Kunde inte tänka mig att jag är en "cancerpatient". Jag har fortfarande svårt att tänka mig det.

Jag bor på en liten ort där de flesta känner varandra. Jag har inte berättat för så många att jag har cancer, men det har ändå spridit sig. Problemet är att så fort jag visar mig ute känns det som om jag måste tackla att jag betraktas som cancerpatient och inte längre som Anders. Vissa undviker mig, medan andra kommer fram och vill veta detaljer om min behandling och, som jag misstänker, om jag kommer att bli botad.

Hur ska jag hantera detta på ett bättre sätt?

ANDERS

SVAR Du delar upplevelsen att plötsligen bli betraktad som en patient i stället för som en person med många. Cancer väcker en rad känslor. Det är därför vanligt att människor blandar in sin egen oro i mötet med den som fått en cancerdiagnos. Det gäller dock för dig att framför allt se till ditt eget intresse, och att inte ställa upp på andras förväntningar när det gäller att svara på frågor.

Om någon till exempel frågar hur du mår, behöver du inte berätta det i detalj om du inte vill. Det räcker med att svara: "Jo tack, hur mår du själv?" Om hen inte ger sig kan du säga: "Tack, men jag vill helst inte prata om det just nu." Det är helt okej att värna sin integritet på detta sätt. Att människor undviker dig är smärtsamt och det kan du inte göra så mycket åt. Det ligger på dem att kontakta dig. Se det som att det är deras egen rädsla som får dem att undvika dig.

Satsa i stället på dem som är dina riktiga vänner.



Ge fler familjer en god jul i framtiden

Genom att köpa Cancerfondens jullotter gör du eller ditt företag en värdefull insats för svensk cancerforskning samtidigt som det finns fina priser att vinna. Tillsammans kan vi ge fler familjer en god jul i framtiden.

Cancerfonden

Köp jullotter på cancerfonden.se/jul eller 020-59 59 59

DET HÄR ÄR CANCERFONDEN

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Målet är att fler ska överleva och färre ska drabbas av cancer.*

För att nå dit arbetar vi med forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete.

Cancerfonden är en betydande finansiär av svensk cancerforskning. Varje år finansierar vi cirka 450 forskningsprojekt.

Cancerfonden har inga statliga bidrag utan är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag.

Svensk Insamlingskontroll, SI, beviljar 90-konto till ideella organisationer och säkrar att insamlingsverksamheten håller hög kvalitet. SI godkänner upp till 25 procent i insamlings- och administrationskostnader för att tillåta ett 90-konto. Med cirka 12,1 procent (2014) ligger Cancerfonden med god marginal under SIs procentgräns.

** Cancer är samlingsnamnet på cirka 200 olika sjukdomar som kännetecknas av onormal celledelning. Mer än 60 procent av dem som får en cancerdiagnos blir friska. Cancer är den vanligaste dödsorsaken före 80 års ålder.*

CANCERFONDEN ...

- grundades 1951 med syfte att stärka svensk cancerforskning
- delar 2015 ut 430 miljoner kronor till svensk cancerforskning
- finansierar de bästa forskningsprojekten i nationell konkurrens
- har inga statliga bidrag
- har 5 500 kontakter varje år via Informations- och stödlinjen
- har 55 anställda
- har sedan starten delat ut 9,3 miljarder till svensk cancerforskning.

Cancerfonden 

SÅ HÄR KAN DU BIDRA:

● BLI MÅNADSGIVARE

Starta ett regelbundet givande på cancerfonden.se eller ring 020-59 59 59. Du väljer själv hur ofta och hur mycket du vill ge.

● GE EN GÅVA

På cancerfonden.se kan du enkelt ge en gåva med ditt vanliga betalkort eller via din internetbank. Du kan också sätta in valfritt belopp på plusgiro 90 1986-0 eller bankgiro 901-9514.

● GE EN MINNESGÅVA

Hedra minnet av en närstående. När du skänker en minnesgåva får anhörig ett vackert minnesblad med en personlig hälsning. På cancerfonden.se skänker du enkelt din minnesgåva eller engagerar familj och vänner genom att starta en minnesinsamling. Du kan även ringa in din minnesgåva på telefon 020-59 59 59.

● TESTAMENTERA

Att testamentera till Cancerfonden är att ge en gåva för livet. Ett testamente till Cancerfonden kan omfatta alla slags tillgångar. Då Cancerfonden är skattebefriad kan vi avyttra de värdepapper, fastigheter och bostadsrätter vi ärver utan att behöva betala kapitalvinstskatt. Som testamentstagare tar vi ansvar för att testamentet verkställs på ett respektfullt sätt.

● BLI STÖDMEDLEM

Ett stödmedlemskap i Cancerfonden kostar 200 kronor per år. Som Stödmedlem får du varje år fyra nummer av Rädda Livet och kan där följa Cancerfondens verksamhet och forskningens framsteg.

● KÖP LOTTER

Cancerfondens Rikslotteri är ett skraplotteri där hela överskottet går till Cancerfonden. Lotterna köper du på vår webbplats, cancerfonden.se

● AKTIEGÅVA

Du kan skattefritt skänka utdelningen från dina börsnoterade aktier till Cancerfonden, dock före bolagsstämman. Ta hjälp av din bank eller besök oss på cancerfonden.se

● BLI FÖRETAGSVÄN

Välj ett digitalt företagspaket från 5 000 kronor. Som Företagsvän får ni bland annat banners till er webbplats och vårt digitala nyhetsbrev. Beställ direkt på cancerfonden.se/foretagsvan eller ring 020-59 59 59.

● BLI SPONSOR

Cancerfonden erbjuder företag unika möjligheter att arbeta med sponsring, dels i kampanj, dels på årsbasis. Kontakta Ellen Mattsson: ellen.mattsson@cancerfonden.se som berättar om aktivering genom produktförsäljning och kommunikation.

B-POST

Retur till:

Cancerfonden

101 55 Stockholm



Maria Shoshan
Cancerforskare och cancerpatient

**Nej, jag
tänker inte
ge upp.**

Vi tänker besegra cancer. Omöjligt, tänker du. Nej, säger vi. Var tredje person i Sverige får ett cancerbesked någon gång i livet och många fler berörs. Vi är övertygade om att det går att vända trenden. Vi vet att en person som insjuknat inte kan välja bort sin sjukdom. Och att ett enda Nej inte kan stoppa cancer. Men om fler ger ett långsiktigt stöd till cancerforskningen kan vi tillsammans se till att färre drabbas och fler överlever. Att besegra cancer är en lång resa. Men omöjligt? Nej.

Säg Nej till cancer! Bli månadsgivare.
Gå in på cancerfonden.se/nej och anmäl dig i dag!



Cancerfonden 