

# ”Hoppas Barncancerfonden

Efter nio år lämnar Olle Björk sin roll som generalsekreterare för Barncancerfonden. Hela sitt yrkesverksamma liv har han ägnat åt de sjuka barnen och forskning för bättre behandlingsmetoder och bot. Utmaningarna framåt tror han handlar om att hitta nya metoder för diagnos och skräddarsydda behandlingar.

**H**an har jobbat som barnonkolog i trettio år och som generalsekreterare i nio. Nu är det dags för Olle Björk att försöka bli pensionär. I höst gör han sina sista dagar som anställd på Barncancerfonden.

– Men jag slutar inte helt. Det här har ju varit hela mitt liv, säger han.

Vi ses på hans kontor på Barncancerfonden i Stockholm. Hit kommer han ofta, pendlandes i bil från Strängnäs där familjen har bott i många år. Gården köptes när Olle Björk kom på att det nog var klokt att bo en bit ifrån Karolinska sjukhuset där han jobbade under många år.

– Mina döttrar ville ha hästar och jag var väldigt snabb att säga ja. När vi bodde en kvart från jobbet var det lätt att gå dit fast jag inte var i tjänst, säger han.

Att utbilda sig till något annat än doktor var aldrig aktuellt. Som son till en läkare och en sjuksköterska var steget givet, menar Olle Björk.

– När jag kom in på medicinska högskolan var det en väldigt lycka för mig. Inte bara för att jag fick läsa det jag hade drömt om utan också för att jag träffade min kära hustru där.

Att han specialiserade sig till barnläkare var också en självklarhet.

– Ibland kan jag tänka på varför jag var så säker på att det var just det jag ville bli. Men jag tror att min handledare under utbildningstiden, som var barnläkare, fick mig att bli intresserad av det.

Under sin utbildning till barnläkare fick Olle Björk, som alla andra, arbeta på olika avdelningar inom barnsjukvården. Av alla små patienter han mötte var det några som fångade honom lite extra.

– Jag gick omkring på sjukhuset och såg att barn med cancer låg lite här och där. Några var på vuxenavdelningarna, andra på en vanlig barnavdelning beroende på vilken tumör de hade. Jag tyckte att det var fel och jag kände väldigt starkt för att samordna vården, jag ville att barnen skulle få samlas på ett ställe.

Drivet blev en bestämd tanke om att bli barnonkolog. För att lära sig mer åkte Olle Björk till USA för att arbeta med cancersjuka barn vid University of Southern California. Det mesta handlade om att vårda döende barn.

– Dödligheten i barncancer var enormt hög och det fanns inte många etablerade behandlingar för bot. Något behövdes. Det var lockande att försöka hjälpa och förändra.

I slutet av 1978 kom Olle Björk hem. Med sig hade han en inspirerande tanke på att göra som i USA: samla barnen vid en och samma avdelning och klinik. Det skulle leda till en bättre vård för barnen.

– Det var brådskanie. Jag och flera kollegor bestämde oss för att gå ihop för att driva frågan. Det fanns inte heller någon forskning i Sverige att tala om. Vi gick i bräschen även för det.

Ett år senare öppnades den första barncanceravdelningen på Karolinska sjukhuset.

– Vi koncentrerade oss på att ge barnen en bra vård, följa upp dem, göra register och se mönster i behandlingen. Plötsligt började vi bota i stället för att vårda döende barn. Från att ha ett döende barn i veckan hade vi ett dödsfall i månaden och sedan ett var femte månad. Något hade hänt.

Olle Björk greppar en svart tuschpenna och ritar en kurva på ett blädderblock. Han skrattar till när han upptäcker små ljusa fläckar på kostymbyxorna. Förklaringen är enkel.

– Yngsta barnbarnet passade på att kräkas på mig innan jag åkte hit. Jag borde kanske ha fattat att det skulle hända. Vad skulle jag visa?

Det svarta strecket pekar uppåt. I stället för en hög dödlighet i barncancer började barnen överleva.

– Brytpunkten är runt 1985. Det som hände var att vi började ge barnen mer cytostatika och kombinera flera sorter. Vi gick från en monoterapi till multidroger. Vi lärde oss också att behandla komplikationer, både under och efter behandlingen. Vi insåg att barn tålde mycket mer än vuxna. Vi utvecklade register där vi förde in allt om barnen och vad man kan ge dem för behandling.

Några år tidigare, 1982, bildades Barncancerfonden. Det möjliggjorde forskning.

– Utan Barncancerfonden hade vi inte kommit så här långt. Dess anslag har varit oerhört avgörande för hela utvecklingen inom barncancer. Den har också stöttat register, det nordiska samarbetet, forskartjänster, biobanken och framtagandet av behandlingsprotokoll.

*inte finns om 40 år”*



#### FAKTA BARNCANCER

- Varje år insjuknar drygt 300 barn i cancer i Sverige
- Cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år i Sverige
- De vanligaste diagnoserna är leukemier och hjärntumörer
- Den genomsnittliga överlevnaden är 80 procent, men det varierar stort beroende på diagnos
- I Sverige finns sex barncancercenter, i Göteborg, Lund, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå.

## ••• porträtt

Olle Björk är professor i barnonkologi. Den egna forskningen gjorde han vid sidan av arbetet på kliniken. Det vill säga under nätter och helger. Över hundra vetenskapliga arbeten har han publicerat.

– Det var givet att forska och för att bli professor krävs det mycket forskning, säger han och skrattar högt. Min familj har fått stå ut med mycket.

Ett minne fladdrar förbi och Olle skrattar igen.

– När jag skrev min avhandling satt vår äldsta dotter under bordet och ritade. Jag såg sedan att hon hade skrivit och ritat av mina ord och skisser. Hon var bara fem år och hade lyckats skriva ned svåra medicinska ord utan att veta vad det handlade om. I dag är hon själv läkare.

Några 40-timmarsveckor var det aldrig tal om. Olle ville ofta titta upp på avdelningen för att se hur småfolket hade det.

– Att vårda barn med en livshotande sjukdom är givande på flera nivåer. Jag lärde känna familjerna och fick veta allt om dem. Det har varit stimulerande och lett till mycket social samvaro. Med alla. Jag har lärt mig mycket om själen även om det också har krävt mycket.

Olle berättar att han minns alla barn han har behandlat. Några av dem har han träffat långt senare, bortom det uppnådda målet att bota.

– Jag kanske inte känner igen dem, men när de säger sitt namn minns jag.

Han minns den där julen när han meddelande sin familj ”att han bara” skulle gå upp på avdelningen för att önska god jul och kontrollera att barnen hade det bra, men kom hem många timmar senare.

– Det var ofta så. Jag fastnade i något viktigt. När jag kom hem var julmaten undanplockad och huset tyst. Mina barn förstod att mitt jobb var viktigt, men ibland tyckte de att det blev för mycket cancer.

Utvecklingen av behandlingarna gick stadigt framåt. På 30 år ökade överlevnaden i barncancer till över 80 procent.

– Men jag ger mig inte förrän alla barn överlever.

Olle reser sig upp och visar den medalj som han fick ta emot av kungen i våras.

– Den har jag fått för mitt jobb med barncancer. Det gjorde mig glad och jag tycker att juryn har sammanfattat mitt arbete bra på några rader.

Han läser högt och säger att jag kan få med en kopia, men glömmer det lika snabbt.

Varför har du varit en bra barnläkare tror du?

– Jag har alltid tagit barnets parti. Och jag lärde mig snabbt hur jag ska närma mig en familj i kris. Det handlar om att lyssna på barnet, även de allra minsta. De kanske uttrycker sig på ett annat sätt, men de ger dig alltid viktig information. Jag var också noga med att informera om och om igen.

En treårig flicka gjorde ett särskilt intryck. Olle berättar att han skulle göra ett ryggstick, en så kallad lumbalpunktion för att ta ryggmärgsvätska, på henne. Men flickan var inte riktigt med på noterna och för att slippa gjorde hon allt annat än att lägga sig till rätta för att ta provet. Hon ritade, gick på toaletten, hämtade saker. Till sist sa Olle till men flickan sa att hon måste göra en sak till innan sticket.

– Hon satte sig på sängkanten med sitt ansikte en centimeter från mitt och sa ”din jävla skitgubbe”.

Till Barncancerfonden och rollen som generalsekreterare kom Olle Björk för nio år sedan.

– Här har jag fått chans att arbeta med barncancer, fast på ett annat sätt. Det mest spännande har varit att samarbeta med läkare och forskare och att vi har lyckats samla in så otroligt mycket pengar. Vi har 192 projekt igång nu, säger han och sträcker på sig.

Det som krävs för att komma längre och bota fler barn är mer forskning, menar Olle Björk. Framför allt behövs det bättre metoder för diagnos, att kunna precisera vilka tumörer det rör sig om på cellnivå via genteknik. På så vis kan också personliga mediciner bli aktuella.

– Jag är övertygad om att framtidens mediciner är skräddarsydda och sätts in på grundval av individen. Det är inte bristen på frågeställningar som är ett hinder för att komma längre i överlevnad, det är snarare tid och pengar.

Olle Björk slutar som generalsekreterare på Barncancerfonden i höst. Men han släpper inte riktigt allt.

– Jag kommer att bidra med min medicinska kunskap på olika vis och ansvara för kurserna som Barncancerfonden har.

Han hoppas att verksamheten inte finns om 40 år.

– Med det menar jag att barn inte längre ska drabbas av cancer.

Nu väntar pensionärlivet på hästgården i Strängnäs. Rutiner med fodring och mockning. Köra traktor. Lösa partikelfysiska formler. Han är också en populär morfar till sex barnbarn.

– Jag ska byta e-post mot kompost, säger han och ler brett. Sedan ser jag fram mot att få ett socialt liv. Att resa till fjällen. Laga mat till hustrun. Göra sådana saker, som inte är så komplicerade. Ha ett liv i lite mer frihet.

(Artikeln är även publicerad i Barncancerreporten 2015)

TEXT: MALIN BYSTÖM SJÖDIN  
FOTO: MAGNUS GLANS

### FAKTA BARNCANCERFONDEN

- Barncancerfonden grundades 1982 och har sedan dess delat ut över 2 miljarder kronor till forskning.

- Barncancerfonden arbetar även för att ge stöd till drabbade barn och familjer, samt med att informera och driva opinion kring barncancer.

- Barncancerfonden får inga bidrag från kommun, landsting eller stat, utan är beroende av gåvor från privatpersoner och företag.

- I september varje år uppmärksammas barncancer extra mycket under september – barncancermåna-