

# SOLBLÄNK

Nr 2 • 2008



## Tjejerna fixade Familjedagen

**Blogg om barncancer**  
**Sarahs berättelse**  
**Bröllopgåvan**



**BARNCANCER**  
**FÖRENINGEN**

I STOCKHOLMSREGIONEN

# BCF STOCKHOLM

## Ordförande och ansvarig utgivare

Pernilla Ulfvengren 070-787 09 06

[pernullulfvengren@indek.kth.se](mailto:pernullulfvengren@indek.kth.se)

## Vice ordförande

Monica Wessman 08-751 14 28

[monica.wessman@gmail.com](mailto:monica.wessman@gmail.com)

## Sekreterare

Karin Mellström 070-230 80 02

[karin.mellstrom@gmail.com](mailto:karin.mellstrom@gmail.com)

## Sammanställande VISOMMIST

Mona Granholm 070-487 11 08

[mona.granholm@telia.com](mailto:mona.granholm@telia.com)

## Familjekontakt

Carina Halfvards 073-570 46 49

[carinahalfvards@hotmail.com](mailto:carinahalfvards@hotmail.com)

## Unga vuxna

Gustaf Laudon 070-201 51 51

[gustaf.laudon@telia.com](mailto:gustaf.laudon@telia.com)

## Marknad

Vakant

Föreningstelefon 073-976 15 86

## Gotland

Tina Ahlin, 0498-300 73, 0704-47 79 67

[tinaahlin@telia.com](mailto:tinaahlin@telia.com)

## Föreningens representanter

### i Barncancerfondens styrelse

Pernilla Ulfvengren (ledamot)

Cecilia Berg (suppleant)

## Föreningens representanter

### i Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström

Ebba Nordesjö

## Redaktionsgruppen Solblänk

Redaktör och grafisk form: Carin Gottlieb

0731 58 62 32 [info@vinterhallon.se](mailto:info@vinterhallon.se)

Karolina Vrethem [karolina.vrethem@comhem.se](mailto:karolina.vrethem@comhem.se)

## Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Föreningslokal Bråvallagatan 6

Box 76, 101 21 Stockholm Tel: 073-976 15 86

[stockholm@barncancerforeningen.se](mailto:stockholm@barncancerforeningen.se)

PG 90 02 90-8, BG 900-2908

## Omslagsbilden

Hästar och clowner under ett event arrangerat av fem tjejer från Värmdö gymnasium. Foto: Daniella Svanholm



## Hej och välkommen sommar!

Under en period kändes det som att det aldrig skulle bli vinter. När det sen skulle bli vår blev det vinter men så blev det till slut vår och nu sommar!

I mars omvaldes jag som ordförande på ytterligare ett år. Det ska bli roligt! Vi har i vår nya styrelse tre nya ansikten; Ebba Nordesjö som varit aktiv redan som representant i Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp, Moa Grönkvist som tidigare varit aktiv i familjekontaktgruppen och Gustaf Mathsson som är ny i föreningen men har varit aktiv i en annan förening tidigare. Vi har även en ny kassör i år som heter Helene Bådner. Helene sitter inte i styrelsen då hon har andra åtaganden utöver föreningen.

Nytt för i vår är även att vi nu efter Tjejgruppen och Killgruppen försöker oss på en Syskongrupp. Vi behöver frivilliga att hjälpa till med detta och tar tacksamt emot idéer vad olika åldersgrupper skulle tänkas vilja göra på sina träffar. Det är tveksamt om vi hinner göra mycket mer än att ses på Grilldagen för tiden är knapp och vi har inte så många anmälningar ännu, men vi anser det ändå viktigt att sätta igång!

Andra nyheter är att tio datorer gick åt som smör i solsken i maj. Vi hoppas att det kommer föreningen fler datorer till skänks under året men det vet vi inte säkert. Engelska skolan i Täby har även i år gjort en insamling, tack för detta!! Vi-butikernas VI-lott är avslutad men det är ännu ej klart vad det blev till oss. Vi och VI väntar med spänning...

LIONS Club i Stockholm fyller 60 år i år, GRATTIS. Jag var där på kalas och träffade clownen från Glädjeverkstan som inte heller ville missa tillfället att tacka födelsedagsbarnet för årets bidrag!

Sist vill jag tacka de som avgått i år. Mona Granholm har avgått som kassör och hon har gjort så mycket mera att vi har svårt att hitta ersättare till alla dessa arbetsuppgifter. Stort tack Mona! Nu försvinner hon bara ut ur styrelsen men fortsätter bland annat att vara sammanställande för VISOMMIST. Elof Nordlander har hjälpt föreningen i stort och smått under många många år. Tack för detta! Även han finns kvar som en ousinlig resurs på erfarenhet och kloka ord i föreningen i fortsättningen. Petra Älgevik och Renate Lok slutar som styrelseledamöter och har båda fått ändrade planer. Tack för att ni var villiga att ställa upp för föreningen! Tack Anders Pettersson för att du hjälpte oss då vi saknade valberedningsfunktionen!

Några andra som jag återigen vill tacka är våra volontärer som fixar sponsring på det mesta just nu. Vi har däremot inte fyllt platsen som marknadsansvarig ännu. Någon intresserad!!!!???

Sköt om er och varandra! Pernilla

# Att skriva bort rädslan

Vad gör man när man känner att det ringer 100 människor om dagen och frågar hur man mår och hur det går? Vad ska man svara när man inte vet och helst vill lägga på luren fast folk bara vill väl? Hur ska man agera när man upplever att man måste trösta sina nära och kära fast man har svårt att hålla ihop sig själv? Helene, vars son Ivar fick hjärntumör, valde att starta en blogg.

Text: Karolina Vrethem

När ett barn blir sjukt i cancer reagerar omgivningen på många sätt. Den familj som drabbats kan ha svårt att förutom allt som rör sjukdomsförfarandet också orka och hinna förhålla sig till omgivningen. Ofta vill människor i ens närhet få information eller berätta att de bryr sig.

–En fantastiskt bra grej att starta en blogg, säger Helene i dag, 1,5 år senare. Från början var det ett sätt att uppdatera alla i ett krisläge. ”Kolla bloggen” kunde jag säga och behövde på så sätt inte prata så mycket.

Helene började med att skriva långa mail som hon skickade ut till släkt och till bekantskapskretsen. Men snart kände hon att hon pressade på folk information som de inte brett om och kanske inte ville ha.

–Bloggen får människor själva välja aktivt. De kan gå in och svara och kommentera om de vill. Dessutom kan man lättare följa ett flöde av händelser. Jag skriver ofta varje dag, ibland flera gånger om dagen, säger Helene. Bloggen blev också ett sätt att skriva något som jag själv hade velat läsa när mitt barn blev sjukt. Jag hittade ingen mötesplats på nätet för cancersjuka eller deras föräldrar.

Framför allt är det Helenes vänner och vänner bekanta som läst bloggen.

Det har gjort att även de som inte själva känner Helene eller hennes familj men som har vänner som gör det kan läsa och förstå.

–Det kan hjälpa en god vän om t ex hans eller hennes sambo också kan läsa

och hänga med. Ens vänner blir ofta så berörda och vill kunna tala med någon.

Helene tror också att det är många föräldrar som har tankar och frågor kring hur det är att ha ett barn med cancer. De kan tycka att det är intressant att läsa bloggen. Andra som läst är föräldrar till barn med cancer eller de som förlorat barn i cancer. Helene upplever att hon har fått mycket gensvar och positiva kommentarer, många peppar och ger uppskattning. Men även de allra närmsta inom familjen har också läst. Helene har de-

laid vårdnad av sin son och när inte hon och pappan varit på sjukhuset tillsam-



Att blogga kan vara ett sätt att mötas. Tjejen på bilden har inget med artikelinnehållet att göra.

**Bloggen blev också ett sätt att skriva något som jag själv hade velat läsa när mitt barn blev sjukt.**

mans så har han kunnat läsa bloggen och känna sig uppdaterad.

Men att välja att blogga har skapat funderingar. Helene har undrat vad hennes son kommer att säga senare om att hon skriver personligt om situatio-

nen. Kanske utelämnar hon honom? Men hon har bestämt sig för att det positiva med skrivandet överväger.

– Förutom att skriva om det som händer och hur utvecklingen går och vilken behandling som ges så har jag också velat skildra vår vardag. Jag vill berätta att det går att ha mycket livskvalitet i ett liv med cancer. Jag hade så många rädslor och föreställningar. På många sätt har livet med cancer varit enklare än vad jag trodde.

# Rolig dag som berör

–Vi ville göra något som berör och hjälper och förändrar. Syftet var att det skulle vara en rolig dag för alla. Det säger Sarah Bohman och Malin Ekberg, två av de fem tjejer som ordnade Familjedagen i slutat av januari för att samla in pengar till förmån för cancersjuka barn.

Text: Carin Gottlieb

Tjejerna går beteendevetenskapliga programmet på Värmdö gymnasium. Att deras projektarbete i tredje årskursen skulle handla om barn och cancer kändes naturligt. Både Sarah och Malin har haft cancer som barn.

En timme i veckan har de haft schemalagd i skolan för att hålla på med projektarbetet men de har ägnat betydligt mycket mer tid åt det.

–Vi började i augusti med att jaga sponsorer och har dragit i alla linor vi har kommit på. Så gott som alla vi har haft kontakt med har varit positiva till vårt arbete. Och vi själva har lärt oss mycket och haft jättekul! Allt har egentligen gått bra. Vi har haft våra svackor och vänskapen har satts på prov men vi har alla kommit närmare varann genom projektet.

Sarah och Malin är lite extra tajta. Sarah blev sjuk i cancer när hon var fyra år (läs hennes berättelse på nästa sida) och Malin när hon var åtta. Båda två är

friskförklarade sen en tid tillbaka.

–Vi lärde känna varandra på gymnasiet och pratar och har pratat mycket om vår sjukdom och förstår varann och har hjälpt varann. Vi har nog haft lättare än de andra att naturligt närma oss sjuka barn och ämnet över huvud taget eftersom vi vet hur det kan vara.

## Forskning är viktig men lika viktigt är att förgylla vardagen för sjuka barn.

Hårt arbete under ett års tid resulterade i en mycket lyckad dag. Tjejerna är väldigt nöjda med Familjedagen som verkligen blev en rolig dag. En liten notis i Dagens Nyheter samma dag bidrog till att många fler kom än vad de trodde. Tjejerna styrde allt själva med hjälp av föräldrar och syskon.

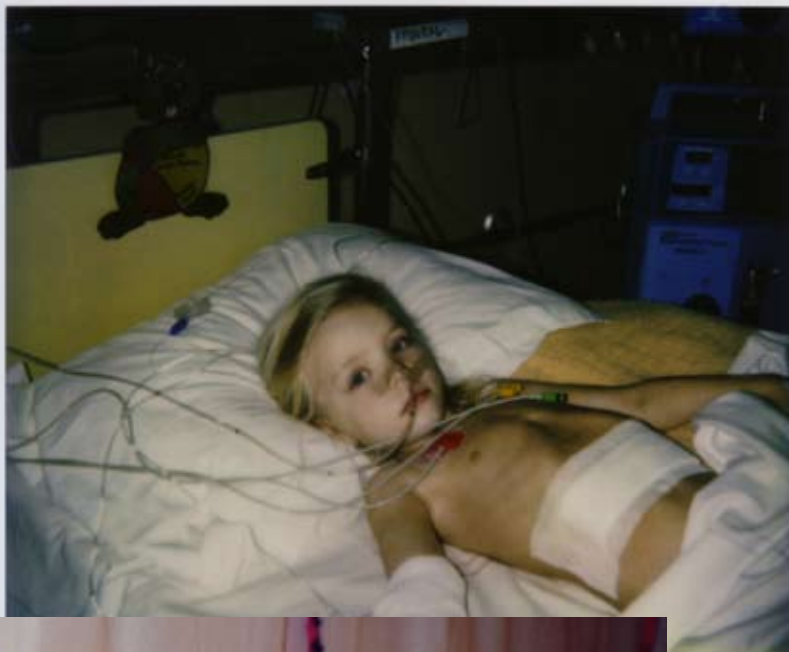
–Vi ville att alla aktiviteter vi ordnade skulle vara billiga. Att kasta boll t ex kostade fem kronor och bara på det fick vi in 1000 kronor. Vi hade fiskdamm och tipsrunda, ansiktsmålning och allt möjligt. En korvgubbe och en trollkarl hade vi ordnat och clownen och häst från Skansen. Vi höll på precis hela dagen och efteråt var vi helt slut.

Inte bara tjejerna själva är nöjda. Glada berättar de om positiva reaktioner från de som var med på Familjedagen och från deras lärare. Totalt fick de in över 8 000 kronor som nu delas lika mellan Barncancerföreningen och Barncancerfonden.

–Vi vill att alla barn ska få chansen att bli friska. Forskning är viktig men lika viktigt är att förgylla vardagen för sjuka barn. Vi har själva bara positiva minnen av vår sjukdomstid mycket tack vare det fina arbete som personalen på sjukhuset gjorde.



*Tjejerna som fixade Familjedagen, fr v. Daniella Svanholm, Sarah Bohman, Rebecca Wenngren, Malin Ekberg och Amanda Fennö*



# Sarahs berättelse

Jag var en pigg fyra-åring som älskade att rita, pyssla och klä ut mig. Men julen 1993 började jag känna mig trött och hängig. Min mamma och pappa kände en stor knöl på min mage. Vi åkte direkt till Karolinska sjukhuset där läkarna hittade en tumör i njuren.

Jag opererades bara några dagar efter beskedet och började behandlas med cellgifter. Tumören var lika stor som en grapefrukt, så de fick ta bort ena njuren.

Ljuspunkten på vardagen blev mina besök på lekterapin på Karolinska sjukhuset. Det här var en fristad från allt ont. Här fanns allt en pysseltokig fyra-åring kunde önska sig: färgkritor, sand, pussel, spel, lera och underbar personal och lekkamrater. Jag var mycket stolt när jag fick rita välkommen-skylden till lekterapin, jag målade ”en jättekram”.

Vardagen bestod nu av långa sjukhusbesök, ständiga kontroller och cellgiftsbehandlingar. Jag var så pass liten att jag inte förstod hur allvarligt sjuk jag var men det blev många sömnlösa nätter för mamma och pappa. Nälstickan var det värsta under dagarna på sjukhuset, men de glömdes snabbt bort under leken på lekterapin.

Jag blev alldeles förtvivlad när mitt långa, ljusa hår föll av.

De starka cellgifterna gjorde så att jag tappade allt hår på kroppen. Som tur var fanns det en snäll lillebror hemma som inte brydde sig om att storasyster inte hade något hår på huvudet.

När jag fyllde fem år började mitt hår växa tillbaka. Cellgifterna hade dödat alla cancerceller och jag började bli frisk. Dessutom fick jag en helt ny frisyra, det blonda raka håret blev plötsligt mörkt och tjockt. Men jag var lycklig för varje hårstrå.

I nionde klass fick vi en uppgift av vår bildlärare att rita en bild av något som betydde något för en. Jag ritade en nalle som jag fick när jag låg på sjukhuset. Nallen jag fick på sjukhuset har följt mig hela livet. Små saker betyder så mycket för sjuka barn. Därför är Barncancerförningens ideella arbete med sjuka barn och deras familjer ovärderligt.

Sarah Bohman

# Tack för full frys!

Sedan mer än ett år tillbaka så har Barncancerföreningen samarbetat med Mat på Jobbet. Detta innebär att vi på avdelningen har mat i en frys för ineliggande familjer och personal. Detta är ett mycket uppskattat alternativ till kafeterian och på helgerna då mycket annat är stängt. Denna service gör det också enklare när livet inte i övrigt tillåter planerade mattider eller när man inte kan eller vill lämna avdelningen. Maten finns visserligen där till självkostnadspris, men Mat på Jobbet har sponsrat service och tillhandahållande av frys på avdelningen vilket i vanliga fall kostar över 10 000 kr per år. Barncancerföreningen administrerar samarbetet och samlar in pengarna.



## Årsmötet

Vi hade storfrämmande på årsmötet 26 mars! Dels var generalsekreteraren från Barncancerfonden, Olle Björk, där och höll en mycket intressant föreläsning. Dels var jubilaren LI-ONS Club Stockholm där för att överlämna årets bidrag till föreningen, en check på 50 000 kronor! Överlämnandet gjordes personligen av president Anita Lemmel och Pernilla Ulfvengren, omvald till föreningens ordförande, tog emot den. Vi hälsar några nya ansikten välkomna i styrelsen i år, Ebba Nordesjö, Gustaf Mathsson och Moa Grönkvist.

## Syskongrupp

Barncancerföreningens Tjejgrupp och Killgrupp har varit och är uppskattade och viktiga aktiviteter. Nu är det dags att fortsätta med en Syskongrupp. Syftet är att syskon till cancerdrabbade barn ska få möjlighet att träffa andra i samma situation och både kunna dela erfarenheter och göra trevliga saker tillsammans. En inbjudan att delta i Syskongrupp har gått ut till alla medlemmar och en första träff blir på Barncancerföreningens årliga Grilldag som i år är vid Ronald McDonalds hus i Huddinge den 31 maj.

### Minnesblad och gratulationskort

Vill du hedra minnet av en bortgångna släkting eller vän och samtidigt stödja Barncancerföreningen i Stockholm? Sätt in valfritt belopp på vårt plusgiro 90 02 90-8 och tala om vad du vill att det ska stå. Vi skickar ett minnesblad till närmast anhörig eller till begravningsbyrån. Meddela oss den avlidnes namn och adressen till närmast anhörig.

Vill du gratulera någon? Sätt in valfritt belopp så skickar vi ett gratulationskort med din hälsning på.

### Varmt välkomna till VISOMMIST-gruppens helg 6-7 sept. 2008

I år kommer vi att hålla till på Friiberghs Herrgård som ligger i Örsundsbro. Se [www.friibergh.se](http://www.friibergh.se)  
Kostnad: 250:-/person, syskon gratis

Anmälan görs till Mona Granholm, tfn 070-487 11 08 eller [mona.granholm@telia.com](mailto:mona.granholm@telia.com)

Meddela namn på deltagare (även syskon) samt ålder och antal syskon (-2 år, 2-13 år och 13-)

Anmälan och betalning senast 31/7. En förutsättning är att du betalt medlemsavgiften för 2008!

Obs! Anmälan är bindande!

Betala till Barncancerföreningen i Stockholm

Bankgiro 900-2908 eller Plusgiro 90 02 90-8, märk anmälan "Friibergh".

# Bröllopgåvan

Sandra Lones och Gustaf von Kantzow gifte sig i Seglora kyrka på Skansen i början av februari i år. I stället för presenter till sig själva ville de att deras gäster skulle tänka på barn med cancer. Detta resulterade i en gåva till Barncancerföreningen på nästan 30 000 kronor. Sandra som nu heter von Kantzow berättar om bakgrunden och tanken med bröllopgåvan.

När vi satt och planerade vårt bröllop där vi skulle sammanföra familj och vänner uppmanade det oss till att fundera över vad och vilka som verkligen betyder något i våra liv. För oss framkallade detta ganska känsloladdade minnen och händelser, både glada och sorgliga. Ett utav dessa var den tid då Gustaf som barn led av leukemi. För alla utom Gustaf var detta mycket svåra år fyllda av oro, sorg och tårar. Långa dagar och sena nätter, syskon som saknade sin lillebror, moster som muntrade upp med lek och sång och trötta föräldrar som alltid fanns vid Gustafs sida. Gustaf minns denna tid som glad och rolig. Lite jobbigt såklart med alla tester och sprutor, men alla var så snälla på sjukhuset och det fanns så mycket roligt att leka med.

Det är tack vare grundlig forskning och läkares kunskap som Gustaf mirakulöst blev frisk från sin svåra sjukdom. Men en minst lika viktig faktor tycker Gustaf är att han trivdes så bra på sjukhuset och att han nästan enbart har positiva minnen från den tiden. Tack vare fantastisk personal och kärlek



*Sandra och Gustaf von Kantzow*

*Foto: Johan Palm*

från släkt och vänner skulle vi få uppleva denna fantastiska bröllopsdag. Därför kände vi att vi ville ge någonting tillbaka och då fokusera på det som gör livet lite lättare för de barn och deras familjer som lider av cancer i dag. Vi bad därför våra gäster att om de önskade ge en gåva skulle detta gå direkt till Barncanceravdelningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Vi har fått in många generösa gåvor som kommer att gå till syskonträffar, sommarkollo samt spel och leksaker till avdelningen.

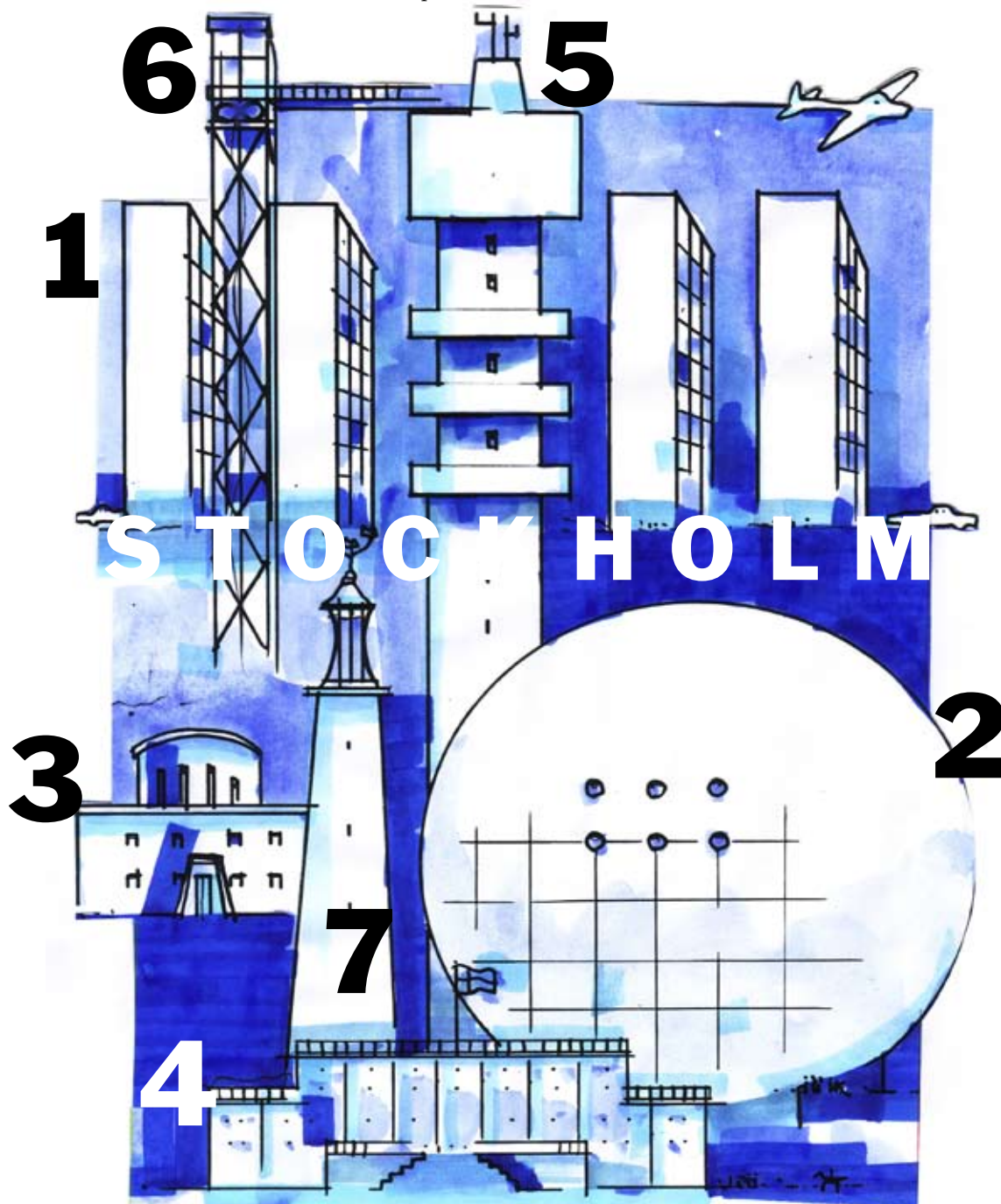


## Kolmården i september

Barncancerföreningarnas dag på Kolmården blir i år söndagen den 7 september (som vanligt är det öppet redan på lördagen för våra medlemmar)! Inbjudan och mer information kommer senare.



**Hitta rätt i Stockholm.** Skriv ner namnet på de här sju kända byggnaderna och skicka in svaret tillsammans med ditt namn och din adress senast 25 juni 2008 till Barncancerföreningen i Stockholmsregionen Box 76 101 21 STOCKHOLM. De tre först öppnade rätta svaren vinner GB glasscheckar värda 100 kronor. Vinnarna och de rätta svaren presenteras i Solblänk nummer 3/2008.



En av Barncancerföreningens största finansiärer, LIONS Club Stockholm, medverkar under evenemanget Smaka på Stockholm. Besök dem i Kungsträdgården 4 – 8 juni.



