

SOLBLÄNK

Nr 3 • 2012

Reportage

Ja, det är noshörningar!



Föreställningen

Oskar &
Rosa Damen

Hallå där...
Nya sektionschefen
Sköterskans Dag

1+1=4 Panini
Blogginsamling
Krönikan



**BARNCANCER
FÖRENINGEN**
I STOCKHOLMSREGIONEN

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen är en ideell förening som bildades 1979 av föräldrar till cancerdrabbade barn.

Vår uppgift är att genom personliga kontakter och sammankomster ge stöd och råd till de barn och familjer som drabbas.

Vår kompetens baseras på erfarenhet och nätverk och vi samarbetar aktivt med sjukvården, myndigheter och andra patientorganisationer.

Ordförande

Karin Mellström 070-230 80 02
karin.mellstrom@gmail.com

Vice ordförande

Monica Wessman 076-35 33 588
monica.wessman@gmail.com

Sekreterare

Malin Rosell
malin_rosell73@hotmail.com

Föreningens representanter i

Barncancerfondens styrelse

Karin Mellström (ledamot)
Lizzy Thörnsten (suppleant)

Föreningens representanter i Barn-

cancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström, Ebba Nordesjö

Solblänk redaktionen

solblank@barncancerforeningen.se

Redaktör

Layout /Redigering

Charlotte Wallin

Skribent

Karin Elinder

Ansvarig utgivare

Karin Mellström

Grafisk profil

Thomas Grahn Lejdemyr

Barncancerföreningen i

Stockholmsregionen

Kansli: Bråvallagatan 6

Postadress: Box 76, 101 21 Stockholm

Tel: 0768 796 739

stockholm@barncancerfonden.se

Postgiro 90 02 90-8, Bankgiro 900-2908

Omslagsbild: Noshörningar. Hampus och

Frans Elinder med kompisen Liv Dubois.

Foto: Karin Elinder

För just våra barn är sköterskan väldigt betydelsefull

Oset från plättarna fladdrar lekande lätt in i köksfläkten och skapar utrymme för den ljuvliga doften av skogshallon och nykokt sylt. Den härliga hösten gör sig påmind, vardagen har tagit vid. Förändring och spänd förväntan hänger i luften inte minst runt vårt köksbord där Elsa och Chantal är i ivrigt och glatt samspråk. Två unga tjejer som lärde känna varandra då, för mer är tio år sedan, på Q84 och blev vänner. Samtalet faller så småningom in på alla de hjälpsamma och omtänksamma sköterskor de mött. Minnesbilderna av Marketta, Sirkku, Per Henrik, Frauke, Malin 1 och Malin 2, Caroline, Kajsa, Åsa, Gunnar, Helena och många, många fler är fortfarande skarpa och så levande. Vi skrattar åt dråpliga sköterskehistorier där droppställningar, nålstick och snarkande pappor har huvudrollen. Blir också påmind om den smärta och rädsla vi kände då och den omtanke och tröst vi fick. För just våra barn är sköterskan väldigt betydelsefull. Hon förmedlar det där viktiga ”att bli sedd och verkligen bry sig”. Allt det som bygger upp förutsättningen för en god vård.



Lördagen den 8 september är instiftad som Pediatric Hematology/Oncology Nurses' Day av den internationella föräldraorganisationen ICCPO som vår förening tillhör. Då uppmärksammas den speciella yrkesroll som sköterskor inom just barnonkologi har. Barncancerföreningen i stockholmsregionen vill uppmärksamma denna dag för att visa vår uppskattning till alla fantastiska sköterskor som ser till våra barns behov och bryr sig, dag för dag, år ut och år in. Det kan du läsa om på sid 7.

Ja, tänk så nära den stora glädjen är den djupa sorgen. Förmodligen är det så för alla. När mitt eget liv var som mest dramatiskt orkade jag inte läsa eller ta del av andras berättelser. Nu har läslusten äntligen återvänt och under semestern i år har jag läst fantastiska och fängslande berättelser om livet. Humoristiskt skrönat av Kerstin Ekman, ömsint och kärleksfullt berättat av Richard Wolff, vackert kargt beskrivet av Åsa Nilsson och så en lättsam och förtjusande syskonhistoria återgiven av Anna Gavalda. Ni vet hon, fransyskan som också skrev om fyra lite kantstötta personer som inte har någonting gemensamt men hamnar och bor under samma tak i Paris. Istället för att falla reser de sig genom att hämta styrka från varandra. Tillsammans är man mindre ensam!

Du är VÄLKOMMEN att ”bara vara” tillsammans på Clarion Hotel vid Skanstull helgen den 27 oktober. En familjedag och mötesplats som du själv kan utforma. Läs om möjligheterna på sidan 7.

A bientôt

Karin Mellström

Hallå där...

Arja Harila-Saari som tillträder som ny sektionschef på avdelning Q84 på ALB i höst.



Hej Arja, berätta lite om dig själv.

Jag heter Arja Harila-Saari och jag kommer från Uleåborg i Finland. Jag är 48 år gammal och har två barn, en vuxen dotter och en 12-årig son.

Det ryktas att du känner Jultomten?

Kanske det ja... jag kommer ursprungligen från finska Lappland där ju Jultomten bor.

Vad har du för intressen?

Jag gillar att springa, dansa zumba och åka skidor och blocka bär, speciellt i Lappland. Jag läser gärna svenska deckare. Jag är också intresserad av tävlingsdans eftersom min son tränar tiodans aktivt och vi reser ofta på tävlingar. Jag är ingen dansare själv men jag jobbar aktivt i föräldrargruppen. Det är trevligt att arrangera aktiviteter och samla pengar tillsammans med andra föräldrar. Jag tror det är lite detsamma som Barncancerföreningens föräldrar gör.

Hur länge har du varit barnonkolog?

Jag har arbetat med cancerbarn i 20 år och tycker att det är ett fantastiskt arbete. Jag började forska kring leukemi redan som en ung läkare. Då lärde jag känna många familjer med cancerbarn och jag såg hur barnen trots livshotande sjukdomar blev friska och kunde fortsätta leva ett normalt liv igen. Barnonkologi kändes svårt och krävande men samtidigt mycket spännande och givande och viktigt.

Vad är det bästa med att vara barnonkolog?

Barnen! De är så öppna och ärliga, de lever i just den här stunden. De är okomplicerade och säger vad de tycker eller inte tycker om. När de mår bra börjar de leka och njuta av livet och när de inte mår bra visar de det också. De pionjärer som började barncancerbehandlingen i de nordiska länderna för ungefär 40 år sedan har gjort ett enormt fint och stort arbete. När de började dog nästan alla cancerbarnen och nu är det tvärtom, de flesta överlever. Det är en stor ära att få fortsätta det arbetet. Idag är vi är en mycket större grupp av barnonkologer och annan personal som jobbar tillsammans för att utveckla behandlingen vidare. Vi kan inte vara nöjda innan vi kan erbjuda en effektiv behandling utan allvarliga biverkningar till alla cancerdrabbade barn.

Vad innebär arbetet som sektionschef?

Den viktigaste uppgiften är att leda barncancersektionen så att alla barn med cancer som behandlas på Karolinska Sjukhuset ska få den bästa möjliga behandlingen. Ensam kan ingen göra det utan vi är ett fint lag av läkare, sköterskor och annan personal som jobbar tillsammans. Många former av barncancer är så sällsynta att det även måste finnas ett internationellt samarbete. Vi har alltid haft ett mycket aktivt samarbete i Norden och nu blir det allt viktigare med samarbete internationellt.

Har du någon vision?

Att alla barn med cancer borde ha möjligheten att delta i ett internationellt studieprotokoll, i synnerhet de med de mest sällsynta cancerformerna. Bara genom forskning kan vi lära mer och utveckla bättre behandlingar. I Sverige har familjer generellt varit mycket positiva till forskning men vi läkare förstår att det inte alltid är så lätt att bestämma sig för att delta i till exempel de randomiserade behandlingsstudierna, där olika grupper får olika medicin.

Hur ser du på barncancer och framtiden?

Barncancer vården står inför stora utmaningar. Det är ett stort

Aktiviteter

Här är de aktiviteter som än så länge är inplanerade under kommande månader.

Oktober

5-8 oktober Internationellt Barncancermöte ICCCP0 i London.
27 oktober Familjedag på Clarion Hotel Stockholm, se sid 7.

I höst

v.44 Bowling med syskonstödjaren. Fjärilshuset med syskonstödjaren.

I vinter

Familjedag i Tyresö Sporthall.

Hela året:

Fika- och Matkvällar på avd. Q84.
Handbollsmatcher i Allsvenskan.

Mer information

om aktiviteterna, se hemsidan:
www.barncancerfonden.se/stockholm

generationsskifte på gång och det är redan brist på erfarna barnonkologer och vårdpersonal. Samtidigt ökar antalet sjuka barn i Karolinskas upptagningsområde. Cancerbehandlingarna förbättras hela tiden men de blir också mer komplicerade och kräver mer resurser och det är inte lätt att få när det generellt finns krav för besparingar inom sjukvården.

Det låter svårt, hur ska det gå?

Ja, men jag ser positivt på framtiden! Vi har många nya unga läkare som är intresserade av barnonkologi och vi ska få en ny avdelning på Nya Karolinska med förhoppningsvis fler patientplatser så att vi kan vårda fler barn med infektioner eller andra akuta problem på vår egen avdelning. Vi har olika förbättringsarbeten på gång också, som t.ex. bättre läkarkontinuitet. Vi har ju också god hjälp av Barncancerföreningarna och Barncancerfonden som gör ett utomordentligt värdefullt arbete med att stödja barncancerfamiljerna. Vi vore inte där vi är idag utan det arbete som föreningarna och fonden har gjort. Jag ser fram mot ett intressant och bra samarbete!

Text: Charlotte Wallin



På föreningens facebooksida kunde man lördagen den 1 september läsa en önskan om att vi medlemmar med sjuka barn skulle kunna lämna cancern hemma för en dag. Och det var precis vad vi gjorde.

För denna dag var vi som vilken familj som helst, tillsammans en lördag på Kolmården. Bara det att mitt ibland alla besökarna var dryga tusen precis som vi. Mammor och pappor och syskon och barn med en ovanligt stor insikt i behandlingsprotokoll och bief-

fecker av cytostatika. I entrén låg biljetterna och väntade på oss tillsammans med ett program. För många stod sängarna bäddade på Vildmarkshotellet. Och köerna till linbanan och den fullsatta delfinshowen var inte ett problem för oss med barn som

kanske orkar lite mindre. Istället öppnades repen med ett vänligt leende.

Äh. Jag är partisk. Men det var så rasande fint att få en bra dag full av klyschor. Ögon som glittrande ikapp med delfinerna ("hajar mamma – hajar hop-

Glada barn och en glad mamma.
Text och foto: Karin Elinder

Ja - det är zebror!

Siarö - igen

Två dagars frid för barn under pågående cancerbehandling - och deras syskon. Det var vad "Ankan Toys" med Anna Anka, Johan Oldemark, Niclas Söderblom och Martin Lidberg ville göra med sin vinst från 2011 års omgång av Fångarna på fortet.

- Det är här och nu som räknas, säger Johan "Plexus" Oldemark.

Sagt och gjort. Först i juni och så igen nu i september i år möttes barn och föräldrar på Skeppsbron för en båttur ut till Siarö i Stockholms skärgård. Utan att behöva tänka på mat, lakan eller annat än att ta med mediciner och kläder. Det behövs inte så mycket mer, intygar de som var med. Att bara få vara. Titta på det fort som sedan första världskriget ligger insprängt i berget på Siarö. Grilla korv. Basta. Bryta arm med den tidigare gladiatorn Plexus. Åka båt. Bygga lego. Leka kurragömma i vandrarehemmets oändliga utrymmen och kunna ta en kopp kaffe till.

Skärgårdsluft. Ett äventyr långt från sjukhuset och måsten.

Det var en samling sömniga men glada barn och vuxna som sent på fredagseftermiddagen klev i land utanför Stockholms slott. Trötta, nöjda och lite mer rustade för kommande behandlingar och tuffa tider.

Text: Karin Elinder

"Mitt bland alla besökarna var dryga tusen precis som vi"

par - hajar dansar"). Små kroppar som klättrade som aporna på allt och på inget. Fötter som hade alltför bråttom och knän som därför skrapades utan att någon ens märkte det.

Alla medlemmar, organisatörer och alla som bidragit. Tack!



Oscar och den rosa damen av Eric-Emmanuel Schmitt

Detta är breven som Oscar, tio år, har skrivit till Gud. Det är Mamie Rose, den rosa damen som hälsar på honom på barnsjukhuset, som hittat dem. I dem beskriver Oscar tolv dagar av sitt liv. Det är tolv dagar fulla av humor och värme, tolv dagar med många roliga möten och gripande händelser.

Kanske blir dessa tolv dagar de sista, men tack vare Mamie Rose och hennes vänskap blir de till en saga.

Pjäsen sattes upp som examensföreställning av gymnasietrean vid Lilla Akademien vårterminen 2012. Andra föreställningens biljettintäkter skänktes till Barncancerföreningen i Stockholmsregionen.

Hej alla!

Lördagen den 2 juni 2012 så var jag och min mamma på Confidencen vid Ulriksdals slott. Vi såg en underbar teater med bra skådespelare och en riktig orkester. "Oskar och den rosa damen" var namnet på denna fantastiska teater.

Pjäsen handlar om en pojke som heter Oskar och som är väldigt sjuk i cancer. En dag får han veta att han inte har lång tid kvar att leva. Oskar blir chockad och ledsen över beskedet. Han hade ju inte hunnit göra något i livet, han var ju bara ett barn. Tillsammans med Madame Rose (som var som en slags mamma till Oskar och andra barn på sjukhuset) låtsas han att för var dag som går så blir han tio år äldre och på så vis försöker han på kort tid få uppleva mycket mer av sitt liv.

Jag tyckte att det var en underbar teater för att jag som själv varit sjuk kände igen mig i hur huvudpersonen Oskar kände och tänkte. Det var även humor i historien vilket är väldigt viktigt i en sådan svår situation. Historien visade att det alltid finns en ljus sida även fast det ser mörkt ut. Den visade också en gemenskap mellan Oskar och andra barn på sjukhuset och hur viktigt det är att ha vänner som stöttar en och som man kan ha kul med, trots svårigheter. Det var också roligt att skådespelarna var så pass unga och både spelade rollerna på scenen och skötte musiken i orkestern. Det var väldigt bra gjort, tycker jag.

Hälsningar Elsa Landgren

1+1=4 tycker Panini

Under året som gått har vi samarbetat med Panini Internazionale. Panini har ett antal fina butiker över Stockholm där de säljer olika måltider som fräscha sallader, smörgåsar och bentolådor. Vi har fått ha våra bössor i butikerna och Panini har mycket generöst lovat att dubblera alla inkomna gåvor. Det betyder alltså att för alla som lämnat en krona till oss så lämnar även Panini en krona.

Tack alla Paninis kunder och tack Panini, ni är toppen!

Besök Panini du med: www.panini.nu

Blogg-insamling

Den välkända modebloggaren Cecilia Blankens bad företag att sponsra med saker till de cancerdrabbade ungdomarna på avdelning Q84.

Och vilket gensvar! Kartonger levererades i snabb takt tills de fyllde hela Cecilias gästrum. Skor, väskor, hörlurar, mössor, smycken och smink.

På Q84 gjordes ett förråd i ordning och för tonåringarna var det bara att välja och vraka och för ett tag tänka på något annat än cancer.

Nya snygga skor till exempel...

Följ Cecilias blogg på Mama!
blogg.mama.nu/cecilias-blogg



Häng med på höstens stora familjedag!

Tillsammans med Clarion Hotel i Stockholm har vi planerat in en fantastisk familjedag som definitivt kommer att förgylla hösten.

Den 27 oktober smäller det och barnen kommer att bjudas på kakbuffé, filmvisning, dans med Tobias från Let's Dance, hemliga gäster och annat stort och gott. Det finns också möjlighet till spa, övernattnings och restaurangbesök.

Läs inbjudan och hur du anmäler dig på hemsidan under Aktiviteter.

Tack Inga-Britt!

Inga-Britt Henningsson i Hallstavik har i flera år haft loppis och skänkt vinsten till oss. I år var det hennes sista loppis och vi tackar henne för hennes engagemang och goda vilja. Inga-Britt, dina bidrag har gjort många barn lite gladare!



Sköterskans Dag - en succé! (inte minst på vår facebookside)

Föreningen ville uppmärksamma sköterskorna på avdelning Q84 den 8 september som är den dag som kallas Sköterskans Dag för de sköterskor som arbetar inom onkologi och hematologi. Föreningen bjöd därför alla sköterskor som arbetade denna lördag på mat.

Responsen blev stor och det är inget tvivel om att sköterskorna har en plats i de flesta familjers hjärtan även långt efter sista behandlingen. Det är sköterskorna som familjerna oftast har kontakt med och under lång tid. Det är sköterskorna som får ta emot de flesta frågorna, tårarna, oron, ilskan.

Hälsningarna som våra facebookgillare har skickat till sköterskorna kan ni läsa på vår hemsida.

Text och foto: Charlotte Wallin



Bra att veta - tips och information

Må bra av miljöombyte

Alla kan må bra av att byta miljö och göra något annat för en stund. Provtagningar kan ofta ordnas på annan ort och på t ex Visby Lasarett kan barn som tillhör Astrid Lindgrens Barnsjukhus få vissa behandlingar. Se igenom behandlingsplanen och prata med behandlande läkare om lämplig tidpunkt. Se till att ta med en lista med barnets mediciner samt en provtagningsremiss.

Bidrag till hår

Barn som tappat sitt hår kan ha rätt att få bidrag till hårförlängning. Carina Broberg Lindaus dotter Fanny fick extra hår isatt när hon behövde det. Carina tipsar om att det går att

få en rekvisition från avdelningen till detta.

Läs i mörkret

För er som har en ipad eller en annan läsplatta. Från biblioteken går det att kostnadsfritt ladda hem upp till fem böcker samtidigt. På en läsplatta går det att läsa även om rummet är mörkt och andra sover.

Vi söker...

Någon som vill hjälpa oss städa vårt kansli regelbundet. Vi blir jätteglada för all hjälp!

Vi söker också...

Någon som vill ta hand om vår

Föräldrar är bra på tipsa varandra om smarta lösningar och möjligheter. Tipsa Solblänk du också så kan vi nå fler: solblank@barncancerforeningen.se

eventuella kolonilott i Hagalund i Solna. Barnvänlig plantering som smultron, krusbär, blommor. Vår- och hösträffar med korvgrillning. En fridfull plats att promenera till från sjukhuset. Hör av dig vid intresse.

Mera mera!

På hemsidan kan du läsa om allt som händer och har hänt under fliken Aktuellt. Välkommen!

Vi ses på Facebook

Information, foton, tävlingar, pepp och massa annat: www.facebook.com/barncancerforeningsthlm

Text: Karin Elinder
Charlotte Wallin

Här hade jag min chans att börja "cancerkompensera"

För elva år sedan lärde jag känna Annelie och Henri som då fått sitt första barn. Vi träffades ganska mycket i början och vi jämförde barnbajs och amningskoma så där som nyblivna föräldrar gärna gör. När så deras lilla kille plötsligt insjuknade i leukemi ställdes hela min världsbild på ända. Hur kunde någonting sådant bara vara möjligt? Barncancer läser man bara om, man känner ingen som drabbas, man ska inte känna någon som drabbas!



Jag fick dödsångest. Jag blev plötsligt livrädd för varenda snuva och prick som dök upp på mina ungar. Det var helt irrationellt och jag insåg att jag behövde prata med någon men visste inte med vem eller hur. Då berättade Annelie om Barncancerföreningen som hon hade kommit i kontakt med via sjukhuset och jag insåg att här hade jag min chans att börja "cancerkompensera", att precis som med klimatkompensering, börja jobba av riskprocenten för att även jag och mina barn skulle drabbas.

Jag hade aldrig varit engagerad i någon förening tidigare utan kom från en amerikansk företagsmiljö där effektivisering och maxad vinst var högprioritet och jag var nog väldigt mycket på och burdust drivande i början. Nu kan jag flina åt det men då i början var det nog lika mycket en chock för stockholmsstyrelsen som för mig att upptäcka hur olika våra världar fungerade. Men det finns en plats för alla i föreningslivet och jag hittade min när jag fick möjlighet att projektleda Kolmårdenaktiviteten. Då var det en aktivitet med 100 deltagare, främst från Stockholm. Nu är antalet deltagare uppe i 1 200 från hela landet.

Initialt gav föreningsengagemanget mig en möjlighet att bearbeta min ångest och maktlöshet över barncancers existens. Men så här i backspegeln kan jag se att jag har lärt mig en hel del på vägen också. Allra roligast har varit att få känna att jag kunnat göra skillnad. Och Selma, som är Kolmårdens projektledare, fick mig att inse att man inte alltid måste vara stark. Att det var okej att darra på underläppen när alla glada, sjuka, friska, överlevande ungar strömmade in i delfinriet. Selma som hela tiden varit den positiva och starka parten i vår projektgrupp kunde plötsligt inte få fram ett ljud och har resolut vägrat prata i mikrofonen sedan dess, livrädd för att tårarna ska börja spruta. Bara för att hela alltihop känns så otroligt mäktigt! För att så många faktiskt har åkt med till Kolmården. Att alla, trots allt, varit så glada och tacksamma över det vi gjort. Det är det som jag kommer att ta med mig när jag nu går vidare i livet.

.....

Monique Martin har varit engagerad i föreningen sedan 2004 och organiserat Kolmårdenaktiviteten. I år var det tionde året i rad som aktiviteten genomfördes och i samband med det tackar Monique för sig och låter stafett-pinnen gå vidare. Vi tackar Monique för dessa fantastiska år, stort tack!



Tack för den här tiden,
Barncancerföreningen!

Monique