

SOLBLÄNK

Nr 2 • 2015

Nu delar vi ut
termometrar!

Hallå där nya
styrelseledamöterna!
Vi föreläste i Kärrtorp

Bibas dagbok från
ungdomsläggret
Tips & info



**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

Karin Elinder
karin.elinder@live.se

Sekreterare

Amanda Möllenhoff
amandamollenhoff@hotmail.com

Föreningens representanter i

Barncancerfondens styrelse

Karin Mellström (ledamot)
Karin Elinder (suppleant)

Föreningens representanter i Barn-

cancerfondens medicinska arbetsgrupp

Björn Modee, Pernilla Ulfvengren

Solblänk

solblank@barncancerforeningen.se

Redaktionen

Charlotte Wallin, redaktör, layout, redigering
Karin Elinder, skribent

Ansvarig utgivare

Karin Mellström

Grafisk profil

Thomas Grahn Lejdemyr

Barncancerföreningen i

Stockholmsregionen

Bråvallagatan 6
113 36 Stockholm
Tel: 0768 796 739

stockholm@barncancerfonden.se

Postgiro 90 02 90-8, Bankgiro 900-2908

Omslagsbild: Gunnar Cleve på avdelning

Q84, Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

Foto: Charlotte Wallin

Hur ska vi förhålla oss?

Äntligen SOLBLÄNK och vår på riktigt! Visst, vi är sena men det kan vara en fördel denna sena kalla vår. Underviker åtminstone tjältorka, ni vet när klorofyllet ska samla ihop energin från vårens första SOLBLÄNK och det liksom inte blir någonting. Vare sig kolhydrater eller O2, för nätterna är svinkalla och rötterna fastfrusna i tjälen oförmögna att dra upp det nödvändiga vattnet.



Men nu är det dags. Vi är rotade och redo för nya tag med en ny styrelse som du kan läsa om här bredvid. Vi jobbar helt ideellt för dig som är medlem. Det blev spännande när vi en söndag satte oss ner för att prata om målbilder. Både för vårt personliga engagemang och för föreningens verksamhet. Barncancerorganisationens tredje ledord ANSVAR återkom flera gånger i samtalet.

Vi hoppas givetvis att detta kan bli en levande diskussion tillsammans med er medlemmar, t ex via vår facebookside: www.facebook.se/barncancerforeningenstockholm

Vi har under våren kunnat lyssna till och delta i diskussioner kring det utvecklingsarbete som bl a sker vid RCC, Barncancerfondens forskningsändamål och det Barnonkologiska centret vid Karolinska Universitetssjukhuset. Förändringsarbete som har potential att leda till stora förbättringar för våra barn och familjer. Men hur ska vår förening förhålla sig till det?

Så här tänker jag: Energin och tryggheten kommer från att samarbeta med många olika parter som alla är angelägna om att fler barn ska överleva och få ett bra liv. Som patientorganisation kan vi på ett unikt sätt synliggöra såväl brister i som nyttiggörandet av de sammantagna satsningar som görs för cancerdrabbade barn inom vår region. Vi kan lyfta frågor som är angelägna för oss och bevaka hur de utvecklas oberoende om det sker inom landstingens, kommunernas, statens eller barncancerfondens verksamhet. Ibland kan jag till och med tänka att vi rent av är skyldiga att bidra med våra erfarenheter och vara bollblank för alla med förändringsuppdrag.

Finansiering är en nyckelfråga och Barncancerfonden gör nu en kraftfull satsning på insamling. Vi är glada för varenda krona som kommer in till Barncancerfonden för vi vet att den gör nytta för forskning kostar.

Barncancerföreningens verksamhet är mer i behov av sponsorer som inser betydelsen av föreningens verksamhet och vill omvandla pengar till något bra för just våra barn och deras anhöriga. Sådana sponsorer dyker upp lite varstans, ibland oväntat som nyligen då vi fick en generös donation av en privatperson. Vi ser det som en tacksam uppskattning för vårt arbete och ska se till att de donationer vi får gör riktigt gott!

Karin Mellström

Hallå där...

Våra tre nya styrelseledamöter, Karin Elinder, Amanda Möllenhoff och Henrik Verputten. Nu är vi nyfikna på vilka ni är!



Hej Karin, du är inte helt ny för läsarna eftersom du varit med i tidningen förut. Men berätta ändå lite om dig.

Som t ex att jag tycker att det är löjligt härligt med nytvättade lakan?

Du har ju en son som har ALL?

Ja, i januari 2012 diagnostiserades Frans, min och Daniels son, med ALL. I mars 2013 fyllde han tre år och behandlingen går just nu så bra som det bara är möjligt. Nästan varje dag är han på förskolan och så har han lärt sig räkna.

Varför har du valt att engagera dig i Barncancerföreningen?

Föräldrar, syskon, anhöriga och vänner ska inte behöva se ett älskat barn gå igenom en cancerbehandling. Barncancerföreningen gör både små och stora saker för att alla inblandade ska kunna flytta fokus en stund. Det är fint.

Vad är målet med ditt engagemang?

Det kan låta orealistisk men mål måste få vara höga och min vision är egentligen att barncancer inom en snar framtid ska vara en liten bump på vägen och inte ett helvetesgap.

Något speciellt du vill vara med och utveckla i föreningen?

Praktiskt stöd till de som fortfarande famlar i mörkret efter cancerbeskedet. Mat till sjukhuset, hjälp med städning hemma, en tandborste. Små saker som gör problemen färre. Och stödet till de lite äldre barnen och de i tidiga tonåren. Då är livet så komplext på många andra sätt.

Viktigast just nu?

Mina barn Hampus, Frans och Mia förstås!



Hej Amanda, vi är nyfikna, vem är du?

Jag studerar till fritidshemslärare och jobbar på förskola. Min dröm är att bli lekterapeut. Jag fick leukemi när jag var 3,5 år och barncancer är fortfarande en stor del av mitt liv.

Du är visst också instruktör i självförsvar?

Ja precis! Och jag tänkte faktiskt hålla en liten kurs för tonårstjejerna i föreningen. Det är alltid bra kunskap!

Och du är nu föreningens sekreterare.

Ja, jag vill hjälpa till och påverka och därför vill jag vara med i styrelsen. Jag har erfarenhet av styrelsearbete sedan tidigare och tror verkligen att jag kan tillföra något.

Finns det något du brinner särskilt för?

Jag vill hitta på roliga saker för de som har det jobbigt och att vara en klippa att hålla sig i när det är svårt. Jag vill vara med och skapa relationer mellan drabbade och föreningen, det är jätteviktigt för att vi ska kunna hjälpa.

Vad är viktigast just nu för dig?

Att bringa hopp till de drabbade men om jag bara tänker personligt så är det att ha det kul i sommar!



Hej Henrik, berätta lite om dig själv!

Jag är 43 år och officer i Försvarsmakten samtidigt som jag studerar heltid på ett masterprogram i Interkulturella relationer. Så ofta jag får möjlighet cyklar jag. Målsättningen för mig i år är att cykla Ride of Hope mellan Umeå och Stockholm i augusti för att samla in pengar till Barncancerfonden.

Aktiviteter

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

Juni

3 juni Sommarbuffé på Q84

5-9 juni Smaka på Stockholm i Kungsträdgården

September - Month of Hope

1 september Walk of Hope

7-8 september Barncancerföreningarnas dag på Kolmården

8 september Barnonkologisköterskans Dag

22 september Hjärntumörsträff

Kommande

Pyssekvällar

Kurs i självförsvar

Träffa djur på parklek

Lär dig föreläsa-kurs

Glöm inte besöka hemsidan

Allt som händer dyker upp där och på vår facebookside:

www.barncancerfonden.se/stockholm

www.facebook.com/barncancerforeningensthlm

Varmt välkomna!

Vad är din erfarenhet av barncancer?

Familjens resa i barncancers värld påbörjades i juni 2010 när vår son diagnostiserades ha en aggressiv hjärntumör som heter medulloblastom. Dörren till vårt gamla liv stängdes och en ny dörr öppnades som vi inte vet vart den leder. Och där är vi idag.

Varför vill du engagera dig i föreningen?

Jag har känt en tacksamhet för Barncancerföreningens engagemang så när jag fick fråga om att vara med så kände jag mig hedrad. Jag hoppas att jag ska kunna bidra med något.

Vad är viktigast just nu?

Just nu är familjen viktigast, samtidigt som vi ska försöka leva ett "normalt liv" mellan magnetröntgen, läkarkonferenser och vardag.

Text: Charlotte Wallin

Föreläsa och berätta är roligt!

Renée, Frida, Chelsie och Olivia gjorde ett skolprojekt om barn-cancer och bjöd in oss för att berätta om föreningen och våra egna erfarenheter av barn-cancer.

Vi var fyra stycken med erfarenhet av barn-cancer som åkte till Kärrtorps gymnasium för att medverka i presentationen av skolprojektet: Projekt: Barn-cancer.

Projektet startades av tjejerna som en del i deras examen. Och under hösten och våren har projektets alla olika delar genomförts: insamling, information, planering och presentation.

Det blev en härlig kväll i ljushallen i Kärrtorps gymnasium. Göran Mård, Zoe Reeves Gröön och Stina Bergqvist berättade om sina upplevelser av att ha haft barn-cancer. Tre olika människor, tre olika cancerdiagnoser, tre olika upplevelser - och ändå samma.

Stina Bergqvist berättade om hur cancer tog hennes ben men att det aldrig hindrat henne i livet. Göran Mård berättade öppet om sin resa och den tumör han hade i huvudet som gjorde honom förlamad under flera år. Zoe Reeves Gröön berättade att hon inte minns så mycket från själva sjukdomstiden men att hon ändå präglats av att ha haft cancer som barn.

Ett trettiotal intresserade fikade och lyssnade till oss, ställde frågor och engagerade sig i våra historier. Vi bjöds också på musik av några elever, musik som handlade om styrka och hopp.

Det blev en engagerande kväll som gav oss mersmak på att föreläsa och berätta om oss själva och det vi varit med om.

Renée, Frida, Chelsie och Olivia berättar om projektet.



Stina, Göran och Zoe tyckte det var roligt att få berätta och gör det gärna igen.

Text: Charlotte Wallin

Foto: Zoe Reeves Gröön och Charlotte Wallin



Gunnar Cleve är glad!



Axillen = armhålan
En axillär termometer
är alltså kalibrerad för
att mäta temperaturen
via armhålan.

En termometer till varje barn

Barn som behandlas för cancer behöver skyddas på många sätt. Ett av dem är att inte utsätta dem för bakterier som orsakar infektioner. Det är inte alltid enkelt men en sak som kan underlätta är att använda en specialkalibrerad axillär termometer när temperaturen ska tas.

Trots detta så är det långtifrån alla familjer som har en sådan termometer. De är lätta att använda men de är dyra och finns inte att få tag på på alla apotek. Därför skänker Barncancerföreningen i Stockholmsregionen under 2013 termometrar till alla familjer med nyinsjuknade barn och detta tack vare företaget Terumo som tillverkar dem och

som mycket generöst skänkt oss 100 stycken.

Förra veckan var föreningens informatör på avdelning Q84 på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna för att lämna termometrarna till föreningens kontaktperson på avdelningen, Gunnar Cleve. Gunnar kom på idén att be föreningen om termometrarna när han såg behovet.

- Det här känns helt fantastiskt, säger Gunnar. Nu kan vi dela ut till de som behöver, det kommer att bli jättebra.

Det här betyder också att familjerna har samma typ av termometer som används på avdelningen och det kommer att

underlätta mycket för alla.

Föreningen delar med hjälp av avdelningen ut Guldkuvert till de familjer som skrivs in. I kuverten finns aktuellt nummer av Solblänk, information om föreningen samt ett års gratis medlemskap. Nu kommer även en termometer att delas ut samtidigt med kuvertet.

- Vi kommer att se till att familjerna får all information om hur termometern ska användas, säger Gunnar.

Tanken är att fortsätta dela ut termometrar även följande år, ja så länge behovet finns. Föreningen arbetar nu med att finansiera projektet.

Text och foto: Charlotte Wallin

Bibas dagbok från årets ungdomsläger i Orbaden

Torsdag den 9 maj

Klockan 12.00 avgick bussen från Stockholms central. Efter dryga 4 timmar kom två fullastade bussar med förväntansfulla ungdomar fram till Orbaden. Vi delades upp i rum och stugor och snabbt därefter bjöds vi på en utsökt middagsbuffé. Efter denna förträffliga middag blev det en sen kväll med mycket skratt, spel, ståhej och vänskap.

Fredag den 10 maj

Efter en god sömn mättade jag min mage med en mumsig frukost. Klockan 10 var det dags för samling då fick vi avnjuta magi av en trollkarl. Sedan var de full rulle hela dagen med Jimmys teamcenter. Jimmy hade hittat på några riktigt roliga icebreaker-övningar och alla kunde vara med. Dagen avslutades med film, prat, spel, lek och bad i badtunna.



Lördag den 11 maj

Vaknar av alarmet 8.00. Stiger upp och njuter av kamraternas närvaro vid frukosten. På samlingen vid 10 kom dansgruppen Arkeolog 8 och chockade oss med en revolutionerande TV-spelsdans. WOW är det enda jag har att säga! Efter uppträdandet var det vår tur att lära oss denna dans. Jag imponerade på mig själv när jag fattade att jag lärt mig en koreografi!

Fakta om Ungdomslägret

Varje år till Kristi Himmelsfärdshelgen organiseras ett läger för ungdomar som har eller har haft cancer. Syftet med ungdomslägren är att skapa möjligheter för ungdomarna, de unga vuxna och syskon att umgås och byta erfarenheter. Barncancerfonden finansierar ungdomslägren sedan tre år tillbaka men deltagarna betalar själva en mindre anmälningsavgift till respektive förening. Värdskapet för lägret växlar mellan landets sex barncancerföreningar. Årets Ungdomsläger ägde rum i i Orbaden i Hälsingland och Barncancerföreningen i Mellansverige var värd.

Föreningarna utser också ledare som reser och vistas med ungdomarna under lägret. Vill du veta mer om hur det är att vara ungdomsledare, kontakta stockholm@barncancerfonden.se.

"På ett barncancerläger går man aldrig hungrig och framförallt aldrig ensam."

Dagen fortsatte med blandade aktiviteter. Volleyboll, biljard, kubb, frisbee, sällskapsspel, sola i solen, snacka skit, gå på tipspromenad, dans-workshop, ja man kunde till och med fiska. Som topping på glasen fick alla avnjuta en tvårättersmiddag på vita dukar i skymningen. Med mättade magar beslöt vi oss för att ta och inviga sommaren med att bada i sjön! Jag vet dock inte om det kan kallas bad men jag kände att jag levde...

Men vad är ett läger

utan ett disco? Så självklart hade det riggats upp ett maffigt ljud och ljussystem med DJ. Dansas gjorde det vilt och galet fram till småtimmarna. Vid 24 var de läggdags men jag tror dock inte att alla sov denna kväll...

Söndag den 12 maj

Många sömniga men mycket glada ansikten var det i restaurangen den här morgonen. Alla såg my-

cket nöjda ut och var redo för den långa resan hem. Med en matpåse i handen vinkade jag farväl till det otroligt vackra Orbaden. Mitt första läger men långt från mitt sista. Många roliga minnen, mycket som jag aldrig kommer att glömma! Och en sak till: På ett barncancerläger går man ALDRIG hungrig och framförallt aldrig ensam. Om jag minns rätt så hade vi fredagsmys-tillbehör för 400 personer.

Text: Biba von Heland
Foto: Sara Vaughn



Biobiljetter är på väg!

På Huddinge Sjukhus väntar ungdomar på sina biobiljetter och nu är de äntligen på väg. Biba får förstås också en biobiljett som tack för att vi fick läsa om ungdomslägret via hennes dagbok. Trevlig filmsommar!

Bokrecension

“Det kan vara den bästa bok jag läst” skriver Elsa Landgren om John Greenes bok “Förr eller senare EXPLODERAR jag”.



Boken handlar om Hazel 16 år som aldrig kommer att bli frisk från sin cancer. Hennes mamma anser att Hazel är deprimerad då det mesta av Hazels tid går till att titta på Americas next top model. Lösningen blir att skicka henne till en stödgrupp vilket Hazel bara tycker är deprimerande. Men när Augustus Waters dyker upp förändras livet.

Hazel är 16 år och har cancer i lungorna och måste ha en syrgastub

som hjälper henne att andas. Hazel är stark och kämpar tappert mot sin cancer. Hon beskrivs som rolig och väldigt snäll.

Augustus är i ungefär samma ålder och har haft skelettcancer. Han har varit cancerfri i 14 månader men fick offra sitt ena ben. Han beskrivs som väldigt snäll. Uppfattningen jag fick av honom är att han nästan aldrig blir sur. Han är tapper och envis.

Jag tyckte att boken var väldigt bra för att det inte är en bok som bara handlar inte bara om cancer utan om livet. Om kärlek, döden och drömmar.

Om att tro att man aldrig ska få bli glatt överraskad igen, aldrig få sin dröm uppfylld, aldrig få beröras, skratta och gråta och det viktigaste av allt, att känna att det är okej. Det är en gripande historia om livets motgångar men också om de finaste stunder som vi har.

Jag kan verkligen rekommendera den här boken. Det kan vara den bästa bok jag läst. Det kanske är mer en ungdomsbok men jag tycker att den passar både för ungdomar och vuxna.

Text: Elsa Landgren

Volontärglädje

Nu finns det verkligen möjlighet att göra något extra för andra när vi satsar på volontärverksamheten. Vår volontärgrupp växer och i takt med det också möjligheterna för föreningen.

Volontärer kan hjälpa till med allt från olika aktiviteter och insamling till bakning och fixa sponsorer. Ja, allt som man kan komma på!

Förutom det vi själva gör i föreningen så hjälper vi också ofta till vid Barncancerfondens evenemang.

Anmäl dig nu till stockholm@barncancerfonden.se

Välkommen
i gänget!

Missa inte nästa nummer!

I hösten första nummer av Solblänk blir det fotoreportage från vår underbara grilldag, resan till Kolmården, parkleksbesök, tävling och mer från Month of Hope som ju pågår hela September. Vi ses!

Bra att veta - tips och information

Tipsa Solblänk så kan vi nå fler: solblank@barncancerforeningen.se

Stödgrupper

I föreningen finns många olika stödgrupper, grupper för ungdomar, unga vuxna, familjekontakt och även samtalsgrupper på internet, både regionala och nationella.

Målet är att ingen ska behöva gå ensam med sin oro och sina funderingar.

På vår hemsida kan du läsa mer, under Stödgrupper: www.barncancerfonden.se/stockholm

Låna en bössa

Du vet väl att du kan låna en insamlingsbössa av oss om du vill ha insamling på ditt jobb eller på något annat ställe som passar. Bara hör av dig så ordnar vi det.

Innovationstävling

Delta i PTS nya innovationstävling "Leka, lära, leva - it för barn och unga med funktionsnedsättning". Ansökningstiden går ut 17 juni.

www.pts.se/innovation

September - Month of hope

September är den internationella Childcancer awareness month och i år satsar Barncancerfonden på just awareness - häng med på massa aktiviteter med målet att utrota barncancer. Kolla Barncancerfondens hemsida i höst för all info: www.barncancerfonden.se

Vi behöver inredning!

Vi fixar vårt kansli så att det ska bli finare och trevligare och behöver hjälp, både med sponsring och med muskler. Gillar du att fixa grejer och kanske till och med sy? Hör av dig så berättar vi mer!

Text: Charlotte Wallin

Det är för barnen som varit så sjuka så sjuka så sjuka

Jag känner mig ambivalent till att vara här i det fantastiska Almers hus. Huset är gammalt, vackert renoverat och mycket smakfullt inrett samtidigt som det är praktiskt och allt som en barnfamilj behöver finns här. Det ligger vid havet precis vid ett stort spahotell och inte långt ifrån Varbergs centrum. Idag tog jag en promenad runt huset för att utforska området. Det högg till i mig när jag såg skylten på framsidan, precis vid ingången: Barncancerfonden. Almers hus är i Barncancerfondens regi och är till för rekreation för familjer med barn som drabbats av cancer. Hur trög kan jag vara som fortfarande inte fattar att vi är en familj drabbad av barncancer?



Vi är tre familjer som ska bo här tillsammans i en vecka. Alla har vi en älskad liten unge som drabbats av cancer. Och älskade syskon som drabbats av att ha cancerskiten i sin närhet. Och alla får vi tillgång till en egen fräsch lägenhet och stora gemensamma utrymmen. Cyklar i olika storlekar står till förfogande, cykelhjälm, en lekplats och hotellets spapooler får vi nyttja. Bastu och bubbelbad i källaren, ett härligt lekrum och en massa kärleksfulla detaljer. Vi pratade lite kort om det här idag, jag och en av de andra mammorna, att det är så svårt att vara den som tar emot. Vi bor nämligen här helt utan kostnad. Behöver inte ens ta med oss lakan eller handdukar utan bara maten vi ska äta och våra kläder. Lyx! Vi är vana att ge. Skänka pengar till dem som behöver. Ska jag ta emot? Jag varken svälter eller fryser. Vi klarar väl oss ändå? Utan en veckas rekreation på västkusten?

Innan läggdags har alla familjer sina egna rutiner. Det som sticker ut är att medicin delas ut på rutin. Två sprutor fulla med medicin slinker in i munnen hos det lilla barnet som inte ens kan prata rent. Sen springa vidare för att retas med syskon och nya vänner. Maltes kvällsmedicin höll vi på att glömma idag. Jag hämtar sprutan, fyller den med Neurontin från kylskåpet och fyller hans vattenflaska. Han tar sin äckliga medicin utan att knota, hostar till lite när han jobbar för att få bort smaken ur munnen med hjälp av vattnet. Sedan lägger han sitt lilla huvud på kudden igen och somnar om. Ingen big deal för Malte.

Det är för dessa små tappra barn som varit så sjuka så sjuka så sjuka. Det är för dem och deras syskon som vi ansöker och tackar ja till den här veckan. Vi hade inte kunnat fixa den här upplevelsen själva. Vi hade aldrig kommit på tanken att hyra en stuga vid havet en vecka i maj bara för att. Nu känns det som en bonusvecka som vi nyttjar för barnens skull. Spela fotboll, leka kurragömma, kasta stenar i vattnet, cykla hit och cykla dit, plaska fötterna i havet, äta lite för många glassar, samla snäckor. Bara iaktta barnen när de leker, gunga dem och prata. Det är för barnens skull men vi vuxna njuter vi också.

Tack så innerligt Barncancerfonden, alla givare och sponsorer. Tack för att vi får den här veckan för mycket lek och bus, äventyr och nya vänner. Tack för tid, möjlighet till reflektion och mysiga kvällssamtal med andra som precis förstår vad vi går igenom.

Helena

.....
Familjen Lövgren består av Malte snart 4 år, som har haft Germ cell tumör (GCT), färdigbehandlad december 2012, storasyster Agnes 6 år, pappa Uffe och mamma Helena som även bloggar. www.famlovgren.wordpress.com