

SOLBLÄNK

Nr 3 • 2015

Joel kom till kansliet
**Jag kan
hjälpa till!**

Reportage & foton
Grilldagen

Hallå där!
Nytt på kansliet
Träffa hästar i höst

Walk of Hope
Hennamålning
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 Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp

Björn Modee, Pernilla Ulfvengren,
Karin Mellström och Ebba Nordesjö

Solblänk

solblank@barncancerforeningen.se

Redaktionen

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

Ansvarig utgivare

Karin Mellström

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Bråvallagatan 6
113 36 Stockholm
Tel: 0768 796 739
stockholm@barncancerfonden.se
Postgiro 90 02 90-8, Bankgiro 900-2908

Omslagsbild: Vår fotograf Zoe på grilldagen
Foto: Charlotte Wallin

Vi vet hur oerhört viktiga sköterskorna är

Hösten rullar in och vi lägger en lång het sommar bakom oss. Luften darrar av förväntningar och för oss är det en slags nystart. Vi har nämligen rustat upp kansliet på Bråvallagatan och skapat en trevlig mötesplats. Insatsen för att få det så fint är många ideella arbetstimmar från våra medlemmar både volontärer, anhöriga och våra egna ungdomar. Läs t ex om Joel, morbror till Frans som jobbade på kansliet en hel vecka av sitt sommarlov. Med en trivsamt lokal kommer känslan av samhörighet stärkas, något som är väldigt betydelsefullt speciellt för våra ungdomar.



När vi träffas så pratas det både smått och stort och det blir mycket att begrunda. Denna höst börjar t ex flera av våra "medulloblastom-barn" på högskola. Det känns nytt, spännande och stort att det överhuvudtaget är möjligt. Visst stärker det känslan av hopp och att våra sammantagna ansträngningar faktiskt ger resultat. Det intressanta är inte att de börjar på högskolan utan hur deras väg för att komma dit ser ut. Den är kantad av förbättrade behandlingsprotokoll, nya mediciner, olika hjälpmedel, insiktsfulla lärare, omtanke, rehabilitering, glädje, envishet och tur. Det är mycket som ska stämma samtidigt och varenda pusselbit är viktig. Vår förening med alla sina erfarna medlemmar bildar tillsammans med Barncancerfonden ett starkt team för att sprida kunskapen om barncancers konsekvenser.

Det är en mycket ansträngande situation på vår huvudavdelning, q84, där bristen på sjuksköterskor är allvarlig och bekymmersam. Styrelsen för Barncancerföreningen i Stockholmsregionen är insatt i situationen och vi som föreningen kan aktivt arbeta för att synliggöra och förbättra situationen i de forum där vi är representerade. Vi vet ju hur oerhört viktig barnonkologisköterskan är och vi inser vilken avgörande roll de har för det cancersjuka barnet.

Ja, hösten 2013 rullar in med alla dess utmaningar. Tillsammans tar vi några steg i taget och börjar med barncancer månaden september och räcker ut en hand till någon som behöver den.

Let's GO!

Karin Mellström

Hallå där...

Kansliet på Bråvallagatan! Det har visst hänt massor sedan i våras?



Hej kansliet, vad har hänt med dig under sommaren?

Mycket har hänt! Möbler har flyttats runt så att nu är det kontor i det lilla rummet och mötesplats i det stora.

Det har blivit några lass till återvinningen också?

Verkligen, en del gamla möbler och annat som inte används längre har slängts. Den gamla soffan och fåtöljen som tog sådan plats lämnades till Myrorna och nu kommer det snart en mindre och mysigare soffa.



Mer då?

Vad sägs om nya gardiner, nya lampor, fåtöljer och mattor. Informatören har fått en ny skrivbordstol. Tv:n har kommit upp på väggen, whiteboarden och stora mötesbordet har flyttats så nu går det att vara många utan att sitta trångt. Ett företag som heter Roschier har fixat massor av kontorsmaterial och till och med en projektor med duk.

Hur har allt det här hunnits med?

Finfin hjälp har kommit ifrån Joel Elinder vars systerson har cancer. Han kände att han ville göra något och han har verkligen fixat. Han har skruvat och muttrat... haha! Han har skrivit lite om det också, se sidan 6 här i Solblänk.

Och vad kommer att hända härnäst?

Det är fortfarande en del kvar som ska göras. En jättehylla ska upp på vägen och många papper och pärmar ska sorteras. Och så ska ju pysselskåpet inredas!

Pysselskåpet?

Ja! Joel har målat skrubben bredvid köket vit så att allt pysselmaterial ska vara lätt tillgängligt för de som vill hänga i lokalen och pyssla. Det finns ju mycket att pyssla med, pärlor, papper, smycken...

Vilka kommer och pysslar då?

Förhoppningsvis alla! Det finns ju många medlemmar, både barn, ungdomar och vuxna som efterlyst en plats att mötas på. Nu när lokalen blivit så fin och trevlig så kan vi erbjuda dem det. Här kan alla träffas, pysselgrupper, stödgrupper, föräldragrupper, ungdomar som vill läsa läxor, titta på tv eller söka jobb. Det är medlemmarnas lokal.



Vad är det bästa med den här uppsnyggningen?

Att alla medlemmar kan mötas och bli starka tillsammans. Och de nya tavlorna som är inspirerande!

Vad får besökarna inte missa i den ”nya” lokalen?

Det snygga gröna skåpet med glasdörr där man kan se lite av föreningens historia och lite av det som görs idag. Kom och titta så får ni se!

Text och foto: Charlotte Wallin

Aktiviteter

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

September - Month of Hope

1 september Walk of Hope

7-8 september Barncancerföreningarnas dag på Kolmården

8 september Barnonkologisköterskans Dag

22 september Hjärntumörsträff

Oktober

1 oktober Hennamålning

5 oktober Prova på dag på Elfsviks Ridskola. Anmälan krävs.

11-13 oktober Stormöte

22 oktober Hennamålning

Kommande

Familjedag på Clarion

Pysselkvällar

Fika- och matkvällar på Q84

Glöm inte besöka hemsidan

Allt som händer dyker upp där och på vår facebooksida:

www.barncancerfonden.se/stockholm
www.facebook.com/barncancerforeningensthlm

Varmt välkomna!

Nytt i föreningen

Charlotte Wallin heter föreningens nyligen heltidsanställda informatör. Hon kommer att arbeta vid kansliet på Bråvallagatan 6 i Stockholm.

Charlotte fixar det mesta som rör medlemmarna och nås förstås på mail och telefon men också på facebook under namnet Charlotte Bcf Stockholm:

www.facebook.com/charlotte.bcfstockholm

**Det var en dag i maj...
och det var full rulle
hela den dagen!**

Grilldag

Den årliga grilldagen utanför Ronald McDonald Hus gick av stapeln i strålande solsken och i full fart. Vi började med att åka motorcykel, både kortare och längre turer och alla barn fick själv välja vilken motorcykel de ville åka med.

Till lunch blev det finna korvar och kycklingspett som grillats av glada föreningsmedlemmar. Särskilt populära var förstås kakorna som kom med kaffet. Under tecknad åt förtjust några stycken...

Lotteriet blev en härlig historia, alla vann och de som inte vann blev iallafall inte utan eftersom vi avslutade dagen med att dela ut små extra presenter i form av nallar och Pippidockor.



Kaj grillar glatt!



med världens åktur!

Våra motorcykelhjältar från Stockholm Gold Wings klubb vann nästan ingenting eftersom de mycket generöst delade ut sina vinstlotter till barnen.

Det fanns också tid för både lek och bus i de trevliga omgivningarna innan solen gick ner.

Text: Charlotte Wallin
Foto: Zoe Reeves Gröön





Jag kan hjälpa till!

För en relativt normal femtonåring är cancer ingen lätt sak att greppa, skriver Joel Elinder som inte fattade något när hans systerson Frans fick leukemi. Maktlösheten vände han till något konstruktivt och fick dessutom något att skriva i sitt cv. Här berättar han själv om sina tankar.

För en relativt normal femtonåring är cancer ingen lätt sak att greppa. Visst, de flesta har läst om det i skolan och kan faktiskt efter ett par års in-ötande nästan förklara för gemene man vad cancer är. Men det är inte råfaktan om tumörer, strålningsbehandlingar eller cellgifter man inte greppar, det är hur hårt och hastigt cancer kan slå. För just den här normala femtonåringen, vars största problem var att han inte fick ny dator, kom cancer plötsligt då min systerson Frans fick diagnosen akut leukemi. Ett slag i magen, en blixtnöjning från klar himmel, som en sextonhjulare i fel fil.

Med tiden fick jag se hur min systerson Frans långsamt försvann och blev **Fransmedcancer**; glinet som inte kunde leka som alla andra glin, ungen vars knän inte fick skrapas på asfalten som alla andra ungars, barnet som inte fick vara ett barn. Det enda jag kunde fråga mig själv var: vad ska jag göra?

“Hur hårt och hastigt cancer kan slå”

Svaret fann jag tillslut på Barncancerföreningen. Bland gamla kartonger, gardinstänger och rislampor har jag hjälpt Charlotte Wallin att slipa den diamant till lägenhet föreningen har på Bråvallagatan 6 vid S:t Eriksplan. Lägenheten ska agera kansli och mötesplats för alla familjer i föreningen. Det ska vara en plats där man kan komma bort från den ofta jobbiga vardagen, hänga med andra personer i samma eller liknande situationer. Det ska vara en plats där ungdomar kan chilla, en plats där föräldrar kan prata om föräldrasaker och barnen kan leka. Det ska vara bra plats helt enkelt.

Att ha fått hjälpa till på Barncancerföreningen har inte bara gett mig en väldigt övertygande merit att skriva på mitt ganska bleka cv utan även en möjlighet för mig att känna som att jag verkligen gör någonting, en chans för en 17-åring som kan relativt lite om världen att hjälpa till med någonting väldigt viktigt. Barncancerföreningen har gett mig tillfället att donera i den enda valutan man inte har brist på som studerande, hemmaboende och ungdom: tid.

“Det ska bli en plats där ungdomar kan chilla”

Alla kan inte göra allt men alla kan göra något. Jag kan inte rädda liv och jag kan inte komma med goda råd. Jag kan inte sponsra forskning och jag kan inte bota sjukdomar. Men jag kan lyfta soffor och skruva ihop ikeamöbler. Jag kan hänga gardiner och jag kan göra tipsrundor.



Jag kan inte hjälpa mycket men jag kan hjälpa till och det är det jag har gjort. Det är i alla fall det jag menat att göra. Det är det enda jag kan göra.

Text: Joel Elinder
Foto: Charlotte Wallin

Walk of Hope

För första gången arrangerades Walk of Hope över Sverige som ett sätt att "gå igång" september som barncancer-månaden.

Den 1 september utanför Junibacken på Djurgården i Stockholm slog vi (en informatör, sex volontärer och en hund) upp vårt föreningstålt och fixade tillsammans med Barncancerfonden det praktiska med kortlåsare,

badges, tipsrundefrågor och svarsformulär så att vi kunde välkomna alla pigga "walkare".

Lagom till de första besökarna kom klockan elva så kom också solen precis som meteorologerna utlovat men som vi alla tvivlat på när vi sett den molntäta himlen på morgonkvisten.

Tipsrundan blev populär. Junibacken sponsrade med fin förstaplatsvinst, en påse med Sagoresa och fritt inträde för en familj. Stort tack!

Text och foto: Charlotte Wallin



Hennamålning

I oktober bjuder vi in till två kvällar med hennamålning. Linda kommer till kansliet, bjuder på marockansk te och musik och målar de motiv vi vill på våra händer eller armar. Enbart naturlig henna, inga kemikalier. Henna"tatueringen" försvinner efter ca en vecka. Vill du se hur det kan se ut? Gå till Lindas instagramkonto: hennaisthlm och bli inspirerad!

Inbjudan kommer snart.

Hälsa på hästar!

Vi är inbjudna till Elfsviks ridskola på Lidingö för en dag med ponnyridning, borsta, klappa och träffa hästarna och de andra djuren. Föreningen bjuder på korv. Lördagen den 5 oktober. Anmälan till: stockholm@barncancerfonden.se



Bra att veta - tips och information

Projekt om att tappa håret

Cecilia blev proffs på peruker efter att hon fått cancer. Nu har hon startat ett fotoprojekt om just peruker, skullighet och befrielse:

<http://mynewkickasslife.blogspot.se/p/mitt-projekt.html?m=1>

Praktisera på kansliet

Vill du eller någon du känner praktisera på kansliet eller bara hjälpa till? Hör av dig till oss så kan vi berätta mer!

Vi finns överallt

Föreningen finns på flera sociala medier, ja snart sagt överallt! Följ oss nu via

Instagram: @bcfsthlm

Twitter: @barncancersthlm

Facebook:
barncancerforeningensthlm

Vi har också stödgrupper på facebook.

Kontakta oss eller kika på hemsidan för mer info och ev inbjudan.

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

Nya hemsidan

Har ni sett den nya hemsidan? Än så länge är den verkligen ny och nte riktigt uppdaterad men ha tålamod, snart kommer den att bli bättre än någonsin.

September - Month of hope

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

www.barncancerfonden.se

Text: Charlotte Wallin

Jag knuffades ned i en flod

Ett år har gått sedan min treåring fick en cancerdiagnos. En elak tritontumör i buken. Behandling efter högrisk-schema.

Jag knuffades ned in i en flod.

Cellgifter, operationer, strålning, brachyterapi, prover, undersökningar och de vanligaste biverkningarna. Listan blir snabbt lång. Jag fascineras över hur vi och alla andra i den forsande floden gång på gång lyckas samla kraften och hoppet för att gång på gång skipade efter andan komma upp till ytan. Ofta till lite bättre människor. Så här tänker jag.



En tonåring skrev ”Jag tackar inte cancer för de insikter jag fått utan jag tar tillvara dem” För mig blev det viktigt. Att något gott skulle komma ut av detta onda. Att inte fokusera på det svåra och onda. Att ta tillvara, har för mig blivit att skala av livet. Att kunna vara ok. I bland även glad i stillhet, utan allt extra.

Bredvid det allra svåraste vandrar det allra vackraste.

Bredvid det allra svårast (en son med cancer) vandrar det allra vackraste (kärleken). Utan kärlek skulle det inte göra så ont. Utan kärleken skulle det inte heller vara så vackert. Vackert att få det där leendet. Leendet från en treåring som inte har gått, pratat, ätit eller lekt på två veckor. Att då få ett snett trevande leende är vackert. Att höra ett rostigt skratt framlockat av storebror, det allra vackraste. I sitt sammanhang samtidigt smärtsammare än mycket annat. Att kunna glädjas i stillhet är något jag lärt mig.

Ge mig sinnesro att acceptera det jag inte kan förändra och mod att ändra det jag kan.

Genom att acceptera det jag inte kan förändra. I detta nu cancer, har jag blivit modigare att förändra det jag kan. Genom att acceptera har jag kunnat se det vackra, även fast det i bland bara gör ONT. Ont är inte farligt. Det är BARA ont och riktigt, riktigt tröst.

Perspektiv. Genom mitt arbete träffar jag många människor. Människor från hela världen. Med öden som tar andan ur mig. Smärta, sorg, separationer, död, desperation och kamp för att få den enklaste tillvaron att fungera. Människor fulla av styrka och glädje. Trots allt. De har gett mig hopp och tro. Det går att ta sig genom allt. Att komma igenom hyfsat hel. Genom det svåraste kan jag se det vackraste klarare. Naturens färger har aldrig varit så vackra. Kärleken aldrig känts så direkt. Jag har tagit mig igenom detta. Inte starkare. Men modigare, rakare och mer närvarande.

Johanna

.....
Familjen Mellblom är:

Johanna som är barnsjuksköterska. Pappa Fredrik.

Algot 6 år och Ebbe 4 år. Ebbe är idag färdigbehandlad och har ”klarat” första efterkontrollen.

Blogg: denelakakatten.blogspot.se