

# SOLBLÄNK

Nr 5 • 2014

Syskonläger

Äventyr på Barnens ö



Hallå där!  
Vår kamp för  
tryggare vård

Kalendarium  
Skoj på skansen  
Krönika



**BARNCANCER  
FONDEN**

Stockholm Gotland

Barncancerföreningen startades 1979 och är idag en ideell patient- och anhörigförening som bedriver verksamhet för alla barncancerdrabbade i Stockholm och Gotland med omnejd. Våra uppgifter är att informera och ge stöd till de barn och familjer som drabbas av barncancer och att använda vår samlade kunskap om att vara sjuk i barncancer, eller ha ett cancersjukt barn, för att förbättra vården. Barncancerföreningen bildade Barncancerfonden 1982 och idag heter föreningen Barncancerfonden Stockholm Gotland.

#### Ordförande

Karin Elinder  
karin.elinder@live.se

#### Föreningens representanter i

##### Barncancerfondens styrelse

Karin Elinder (ledamot)  
Karin Mellström (suppleant)

##### Föreningens representanter i Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp

Ebba Nordesjö, Karin Mellström  
Björn Modee, Pernilla Ulfvengren

## Solblänk

stockholm@barncancerfonden.se

#### Redaktionen

Charlotte Wallin, redaktör, layout, redigering

#### Ansvarig utgivare

Karin Mellström

#### Barncancerfonden Stockholm Gotland

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

**Omslagsbild:** Barnen leker på Barnens ö.

Fotograf: My Elfstrand

# Men någon måste ju göra något

”Välkommen Frans” stod det på dörren utanför det där rummet som ligger allra längst bort i korridoren på Q84. När Frans pappa och jag satt på uppvaket några trappor ner (eller var det upp?), tittade på vår son som plötsligt var så fruktansvärt sjuk och insåg att vi fortfarande andades, då hade någon förberett vår ankomst. Till och med ritat ett mumintroll.



Det var i januari 2012 och jag hatade att vi var välkomna till barnonkologen. Jag hatade att personalen varit med så många gånger förr att de accepterade att jag fräste till svar när de försökte visa mig köket och skåpet med videofilmer. Och jag hatade att när jag väl gick med på att Frans skulle få en sond, då hade de redan förstått. De hade till och med redan förberett ingreppet inne på behandlingsrummet. Men att få utrymme att känna ilska är ändå inte mycket begärt när världen rasar samman. Och jag kom att högakta personalen. Framförallt efter den första, andra och tredje febern hemmavid. Då när vi fick ta akutväsken och bege oss till akuten där ingen visste hur man fick flöde i just Frans port-å-chart. Och jag tvingades ropa på hjälp för att någon skulle ta hans sjunkande puls på allvar. Det var nog först där jag förstod precis hur mycket jag uppskattade den erfarenhet och den kompetens som fanns på Q84. Mina erfarenheter delas tyvärr av många. Och många är också skälen till vår kamp för en tryggare barncancervård.

Alla kan inte göra allt men någon måste ju göra något. Över 2000 personer skrev på vår namninsamling. Men jag tror att vi måste bli fler som orkar bidra till den förändring som behövs. Det finns ett stort behov av att fortsätta bevaka de drabbades intresse av en trygg vård. För en förändring krävs ett fortsatt aktivt arbete. För det krävs tid, och pengar att omsätta i tid. Men föreningens ideella och ekonomiska resurser är begränsade.

Det är 35 år sedan den första barncancerföreningen bildades – då i syfte att stoppa nedläggningen av en vårdavdelning. Så mycket har förbättrats sedan dess. Jag hoppas att vi om tio år kan se tillbaka på den här tiden och säga att vi gjorde det, vi stoppade den negativa spiralen.

Men. Vi är faktiskt mitt i en positiv spiral också. Det finns ett genuint engagemang inom och för föreningen. Några exempel är familjedagen på Clarion, supersnöret som just lanserats, fler matkvällar, syskongruppen, professionellt psykosocialt stöd via St Lukas. Vi kommer också snart att lansera vårt superkompis-koncept. Mer om det framöver.

Det är dubbelt det här, att vi gör så mycket. För visst vore det skönt om vi inte behövdes. Men nu behövs vi. Och du som har en idé om var vi behövs, hur vi kan utvecklas eller om du vill vara med och hjälpa till att förbättra, förändra och förenkla. Tveka inte att höra av dig.

Det har visat sig att vi kan klara mer än vi tror. Om vi vågar.

Karin Elinder är ordförande för Barncancerfonden Stockholm Gotland. Hon är mamma till Frans som just avslutat sin behandling mot ALL samt Hampus och Mia som båda är sin brors allra trognaste utmanare.

# Hallå där...

Anette Länn, suppleant och boende på Gotland.



## Hej Anette, berätta lite om dig själv!

Anette Länn heter jag, är 50 år fyllda och bor "här ute" på Gotland! Jag är född och uppvuxen i Eskilstuna, där jag har mor och syskon kvar. Kom till denna fina ö sommaren 1985 och kunde inte flytta härifrån.

## Vad har du för erfarenhet av barncancer?

Jag har tre barn, Linda, Amanda och Lucas. När Lucas precis hade fyllt åtta år samma helg som han skulle ha sitt födelsedagskalas så blev han sjuk och vi fick veta att det var cancer. Idag är han en frisk hockeyspelande femtonåring.

## Vad hade du för kontakt med föreningen under din sons sjukdomstid?

Det var en lång sjukdomsperiod och lång eftervård. Det var jobbiga perioder på ALB men samtidigt var det där vi fick träffa andra familjer och barn, tid och möjlighet till samtal och fikastunder, trevliga matkvällar och massor av överraskningar för oss och framför allt för Lucas. Jag blir än idag tårögd då jag tänker på allt det fina som görs för barnen och familjerna.

## Berätta lite om sjukhuset på Gotland där ju faktiskt många barn med cancer också vårdas.

Visby lasarett är ett förhållandevis litet sjukhus. Det finns en bara en barnavdelning vilket gör att det är olika patientkategorier på samma avdelning. Sjuksköterska Lin arbetar där. Jag tror att det är ett tiotal barn i varierande åldrar som nu går på behandlingar och efterkontroller.

## Berätta mer vad som händer på ön.

I helgen var det loppis på öns största gym där bordshyran gick till Barncancerfonden och gymmet har också skänkt några årskort till barnavdelningen. Om några veckor är det Gotlands Grand National, Europas största endurotävling, också där har vi fått biljetter. Öns hockeyslag, Visby Roma, spelar match en gång per säsong till förmån för barncancerfonden och det har pågått sedan ett antal år. Och nu har jag etablerat kontakt med lekterapeut Pia och onkologsjuksköterska Lin här på barnavdelningen och vi har en hel del på gång!

## Spännande, som vad?

Vi planerar in några trivselskvällar under hösten för familjerna. Jag har också fått en "önskelista" från barnavdelningen så jag ska ut och söka sponsorer.

## Vad önskar du för Gotlands del nu?

Jag hoppas att vi kan bilda en kontaktgrupp så att föreningen blir "etablerad" här och kommer barnen och familjerna till gagn. Gotland är ett fantastiskt ställe sommartid för barn, tänk om vi kunde arrangera ett sommarläger här! Det vore skoj! Och absolut tycker jag att vi ska synas på Almedalsveckan! Vi är ju lite av barnens (och familjernas) advokater, det är viktigt att vi syns och hörs i debatter om barnens ställning i sjukvården. En ny patientlag är på gång och barnens rättigheter måste beaktas.

Tack för intervjun, Anette!

# Aktiviteter

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

## November

**16 november** Bio med syskongruppen

**17 november** Matkväll Q84

## December

**1 december** Matkväll Q84

**4 december** Visommist-träff på kansliet

**7 december** Brunch och bowling med syskongruppen

**15 december** Julbord för inlagda på Q84

## Vinter 2014

Föräldrträffar  
Syskonträffar

## Vinter 2015

Föräldrträffar  
Syskonträffar

## Vår 2015

Föräldrträffar  
Årsmöte

## Glöm inte att besöka hemsidan

Allt som händer dyker upp där:  
[www.barncancerfonden.se/stockholm](http://www.barncancerfonden.se/stockholm)

## Och så finns vi här också:

### Facebook:

[www.facebook.com/bcfsthlmgotland](http://www.facebook.com/bcfsthlmgotland)

**Instagram:** @bcfsthlm

**Varmt välkomna!**



Vi välkomnar Westers som ny cateringsponsor när vi nu utökar antalet matkvällar på Q84.

Besök dem gärna:  
[www.westers.se](http://www.westers.se)

# Vårt arbete för en tryggare barncancer vård

## Vad

Vi i föreningens styrelse vill att vården för alla barn som är under en pågående cancerbehandling ska:

- utföras på en barnonkolog-avdelning så länge behandlingen inte specifikt kräver annan kompetens för till exempel kirurgiska ingrepp.
- utföras av personal som har den specialkompetens och erfarenhet som behövs för att bemöta cancerdrabbade barn.
- präglas av kontinuitet sett till både miljöer och personal.
- vara informerande och planerad och alltid lämna utrymme för frågor och ställningstaganden. I dag ser det inte ut så och det vill vi ändra på.

## Varför

Fler barn insjuknar inte i cancer men när Stockholm växer blir det allt fler barn med en cancerdiagnos som kommer att höra till barnonkologen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Samtidigt har behandlingarna blivit bättre, i vissa fall längre och varje sjukt barn behöver besöka sjukhuset oftare. Det tycks som om beräkningarna blivit fel, 14 stycken slutenvårdsplatser borde snarare vara 22.

Personalens arbetsbelastning har blivit allt tuffare. Och tuffare blir behandlingstiden för barnen och deras familjer när de inte längre får plats på Q84. Personal har



**”Den negativa spiral vi sett under flera år har snurrat allt snabbare. Hösten 2013 fanns inget annat alternativ för föreningen än att agera.”**

slutat och det har varit svårt att rekrytera ny. Den negativa spiral vi sett under flera år har snurrat allt snabbare. Hösten 2013 fanns inget annat alternativ för föreningen än att agera.

För ett konstruktivt och nära samarbete med både sjukhuset och de drabbade har vi inte pekat finger. Det här är inte en kamp med någon motståndare. Vårt ansvar och vårt fokus har varit att bidra med patientens, vårt och ert, perspektiv för att öka förståelsen för hur viktigt det är när vården ska planeras.

## När

Vårt arbete trappades upp våren

2014 och pågick som mest intensivt maj – september 2014. Från och med oktober 2014 bedömer vi att arbetet är viktigare än någonsin. Från landstingets sida finns resurser att fördela för att kunna bemanna alla 14 platser och till och med öppna ytterligare åtta. Men det är givetvis en komplicerad fråga att avgöra hur och det ligger i föreningens intresse att patientperspektivet aldrig mer får åsidosättas inom barnonkologin.

## Hur

- Vi skrivit brev till ansvariga för barnsjukvården inom Astrid Lindgren, inom sjukhuset så väl som landstinget och tjänstemän



så väl som politiker.

- Vi har haft mängder av möten med klinikchef, sektionschef, chefssjuksköterska, landstingspolitiker och medlemmar.
- Vi har fört upp frågan till Barncancerfondens styrelse och

kansli.

- Vi har skrivit två debattartiklar som publicerats i Aftonbladet.

Vi har diskuterat frågan, länge och väl.

- Vi har medverkat i P1, P4, TV4 Nyhetsmorgon och DN för att sprida vårt budskap om vad som krävs för en trygg barncancervård.

Text: Karin Elinder

## 2317 skrev på

den namninsamling för en trygg barncancervård som föreningen startade i våras. Namnen lämnades över till Hälso- och Sjukvårdslandstingstrådet Anna Starbrink den 28 oktober.

# Nu lanserar vi Supersnöret!



Pärnan för behandlingens slut

### Så här går det till:

Några dagar efter diagnosen får barnet en vaxtråd med sin första superpärla som är "Hoppets Pärla" och några bokstavspärllor som visar barnets namn. Sedan tillkommer superpärlorna allteftesom behandlingen fortskrider.

Det är tack vare advokatbyrån Roschier som stockholmsföreningen nu kan erbjuda supersnöret till alla nyinsjuknade barn i regionen.

Stort tack Roschier!

## Har jag verkligen något att säga?

**Ja det har du!  
Och det är därför du ska blogga hos oss!**

Vi har startat en medlemsblogg som vi vill fylla med historier och erfarenheter, tankar och frågor kring våra liv. Liv som på ett eller annat sätt har påverkats av barncancer.

Adressen är:

<http://barncancerforeningen.wordpress.com>

Vill du skriva, maila oss och berätta mer om dig:

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

### Nu kan äventyret börja!

Posted on september 22, 2014 by desireestian



Det här är Elise med sitt supersnöre

# Kan vi inte stanna en minst en vecka till?

Syskonlägret var ett av de roligaste äventyr jag varit på. Vi visste inte riktigt hur det skulle gå när jag och Desirée satte oss på en buss med sju barn och lika många väskor. Vi märkte direkt att det här skulle bli hur bra som helst, alla hjälptes åt med att bära väskor och se till att alla hängde med vid bussbytet i Norrtälje. Gemenskapen och delaktigheten började växa bara på en timme.

Väl framme var alla imponerade över det stora huset precis vid vattnet vi fått för oss själva. Vi hade bestämt oss från början att målet för lägret skulle vara att visa alla att vi ser och hör dem och att det finns flera med samma erfarenheter som de har. Tanken var inte att vi skulle sitta och prata om cancer men om det skulle komma upp så skulle vi självklart prata om det. Och ämnet kom upp redan vid lunchen.

Barnen började fråga varandra om vilken typ av cancer deras syskon hade och det var tydligt att de förstod precis vad de alla pratade om.

“Gemenskapen och delaktigheten växte på en gång.”

Gemenskapen var häftig. Alla fick vara med på alla lekar, ingen blev utanför och det var en helt otrolig stämning bland syskonen. Vi testade på spännande saker som höghöjdsbana där den yngsta klättrade snabbt upp för stegen tio meter upp i luften och gick sedan armgång hela vägen på repen då hon inte nådde att hålla i sig med både armar och

## TACK!

Stort tack till Adventura för allt ni gjorde för oss under vår vistelse på Barnens ö.

ben. De som tyckte att höjden var lite för obehaglig fick sedan visa sig modiga i mörkerlabyrinten, där man kryper genom en kolsvart korridor i en stor svart låda på marken.

Jag skulle kunna skriva hur mycket som helst om detta läger, så mycket som vi var med om och jag vill verkligen fokusera på dessa fantastiska syskon som deltog. Att en grupp där den yngsta är fem och den äldsta elva, kan fungera så otroligt bra ihop. Samarbetet fungerade i alla delar och alla såg efter varandra. Vi fick inte en enda sur min från barnen vilket det annars kan flöda av i just den åldern.

När bussen stannade vid Tekniska högskolan på måndagen ville jag nästan inte lämna ifrån mig dem. Jag ville fortsätta krama om dem så fort jag såg dem och låta dem berätta om vad de än ville, dessa fina och otroligt starka barn.

Deras egna meningar “Jag vill aldrig åka härifrån” “Vi är som en stor familj som bor i det här stora fina huset” och “Kaaan vi inte stanna i åtminstone en vecka till?” värmer verkligen mitt hjärta.

Tack alla underbara syskon och Desirée, detta kommer vi självklart att göra om!

Text och foto: My Elfstrand



# Skoj på Skansenakvariet

**Bland ormar, spindlar, grodor och mini-apor samlades vi en ganska kylig höstkväll på Skansenakvariet för att testa hur modiga vi egentligen är...**

Nej äsch, alla vet ju att barn med cancer är de modigaste i världen! Men vi kunde ju iallafall få se hur spindlar såg ut på riktigt nära håll och hur stora ormar kändes att ta på. Och så förstås gissa vad det var i burkarna och sedan reta krokodilerna lite grann...

Det bjöds också på smörgåsar, frukt och fika och trevliga samtal inne i värmen.

Text och foto: Charlotte Wallin



## Önskar du stöd?

Vi vill utöka möjligheterna för medlemmarna att få psykosocialt stöd, professionellt så väl som medmänniskor emellan.

Via St Lukas så kommer vi under höst och vår att erbjuda:

**Samtalstöd i grupp för er med barn under behandling.** Vid två tillfällen med ungefär tre veckors mellanrum träffas ni i grupper om åtta i lokaler på Södermalm i Stockholm. Finns önskemål om träffar däremellan eller därefter finns vårt kansli tillgängligt och vi bjuder på fika.

**Samtalstöd i grupp för er med barn som avslutat sin behandling.** Vid två tillfällen med ungefär tre veckors mellanrum träffas ni i grupper om åtta i lokaler på

Södermalm i Stockholm. Finns önskemål om träffar däremellan eller därefter finns vårt kansli tillgängligt och vi bjuder på fika.

Barncancerfonden Stockholm Gotland har också tecknat ett avtal med St Lukas vilket ger alla medlemmar möjlighet att inom en vecka få en tid med en terapeut till en kostnad om 850 kronor. Kostnaden står ni själva för.

Samtliga handledare är erfarna och utbildade och har fått god information om barncancerbehandlingar.

Läs mer på hemsidan och kontakta oss för vidare information och bokning: [www.barncancerfonden.se/stockholm](http://www.barncancerfonden.se/stockholm) eller hos vår informatör: [stockholm@barncancerfonden.se](mailto:stockholm@barncancerfonden.se)

Läs mer om Sankt Lukas här: [www.stlukas.se](http://www.stlukas.se)

## Egen insamling

Vi är glada och stolta över att äntligen kunna erbjuda er möjligheten att skapa egna insamlingar till förmån för vår verksamhet. Via Charitystorm går det nu enkelt att starta en egen insamling och välja oss som mottagare.

Vill du ha hjälp hör av dig till oss så guidar vi genom processen.

**<http://charitystorm.org/charity/barncancerfonden-stockholm-gotland>**

# Vi tar en fika, bortom cancer - och mitt i

Jag packar påsen full med bullar, äppelkaka och cocosrutor. Min föreningskollega Carina har fixat gott matbröd, brie, skinka och grönsaker. I föreningen Barncancerfonden Stockholm Gotlands namn åker vi upp för att fika med drabbade familjer på sjukhuset. Så möts vi i köket på barnonkologen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus och dukar upp en buffé för livet.

Både Carina och jag har ju varit här. Vi har stått där i köket och vändats över vad vi ska hitta på för att få våra sjuka barn att äta något. Vi har betraktat avdelningen som vårt hem under en lång, tuff tid med våra egna barn. Det är åtta familjer inne denna måndagskväll, men två av dem är på väg hem. Vi möter en familj som packat ihop sina saker efter en lång cellgiftskur och de stannar upp och fikar en stund med oss. De ser lättade ut, trötta men glada att det är över för den här gången. Känslan av lättnad att äntligen få åka hem hindrar inte en kort paus vid fikabordet med oss. Vi pratar om clowner, om Essingeleden och om nerdragningar inom vården.

Sköterskorna på avdelningen sprider budskapet att fikat är uppdukat. En del familjer orkar inte, kan inte, vill inte möta någon. Då plockas en tallrik av godsaker ihop på en bricka och tas in på rummet. Andra föräldrar, någon mor- eller farförälder ansluter och fina samtal får plats. Vi talar om vardagen. Om livet utanför. Om det omöjliga att ta in. Om allt som är fantastiskt och bra. Och om det som kunde vara bättre. Så många av föräldrar är nya denna gång. Ändå har de, på den korta tid de varit på avdelningen, funnit sin vardag, sin plats där. De har hittat vänner bland de andra föräldrarna. Sjuka barn och syskon leker och springer mellan rummen och deras skratt värmer hela mig. De nyanlända föräldrarna vet redan rutinerna, de rör sig vant mellan skåpen i köket och mellan pipande droppställningar och tider att passa. De läser av sina barns signaler och lyssnar på minsta tecken av behov hos dem. Föräldrarnas egna känslor och behov kan orimligen få någon som helst plats. Och så kommer det vara länge, tänker jag...

Jag går tillbaks till mig själv. Minns hur utmattad jag var. Minns hur kraften kom någon annanstans ifrån när jag var tvungen att orka, och hur jag liksom föll ihop i fosterställning några sekunder här och där. När det fanns plats. Jag minns hur tacksam jag var för allt som gick vår väg, och hur motgångarna togs emot med ömsom hat och ilska, ömsom uppgivenhet och vanmakt. Hur orkade jag? Hur orkar de här föräldrarna?

Jag kan inte tanka in allt det som behövs för en mamma eller pappa. Men jag kan ge dem en hembakt bulle, en kärleksfullt bakad äppelkaka. Och jag kan lyssna och prata en stund. Jag vill säga till dem att de är fantastiska. Att de är hjältar precis som sina kämpande barn. Och jag vill säga till dem att allt kommer att bli bra. Det vill jag säga. Det vill jag tro.

*Helene Kindstedt*

Helene Kindstedt är samtalsterapeut och författare och mamma till tre barn, varav ett som har haft medulloblastom.