

SOLBLÄNK

Nr 2 • 2012

Hälsningar från

Ungdomslägret

Reportage

Underbara dagar på Siarö

Hallå där...
Grilldag i Huddinge
Kalendarium

Delta i studie
Bra att veta
Krönikan



**BARNCANCER
FÖRENINGEN**
I STOCKHOLMSREGIONEN

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen är en ideell förening som bildades 1979 av föräldrar till cancerdrabbade barn. Vi kämpar tillsammans med Barncancerfonden och landets övriga regionala barncancerföreningar mot barncancer.

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

Redaktör

Layout /Redigering

Charlotte Wallin
charlotte@sweetpepper.se

Grafisk profil

Thomas Grahn Lejdemyr

Ansvarig utgivare

Karin Mellström

Barncancerföreningen i

Stockholmsregionen

Kansli: Bråvällagatan 6
Postadress: Box 76, 101 21 Stockholm
Tel: 0768 796 739.
stockholm@barncancerfonden.se
Postgiro 90 02 90-8, Bankgiro 900-2908

Omslagsbild: Från Siarö

Foto: Jonas Wessman

Full kontroll tack vare våra iakttagelser

Hoppa på det franska snabbtåget för att komma till Montpellier. En väninna är äntligen färdig och ska försvara sin avhandling. Ämnet, Ursprungsbefolkningars möjligheter att bedriva ekoturism, kittlar nyfiket. Disputationen blev en pigg tillställning med fyra pratglada opponenter. Till exempel berördes hur man tidigt upptäcker klimatförändringar i Afrika. Intressant nog argumenterade en av dem för en speciell men ganska självklar metod; Fråga dem som livnär sig på insekter, nämligen ursprungsbefolkningen. De kan rapportera om minsta förändring i insekternas beteende som kan visa sig vara kopplat till klimatförändringarna. Forskarna kan alltså ha full kontroll över läget tack vare ursprungsbefolkningens iakttagelser. Tanken inspirerar och jag tänker då på vår förening. Vi som är beroende av omvårdnad av cancersjuka barn kan upptäcka vissa förändringar tidigt, långt innan professionen.



En av våra styrkor är att vi som medlemsförening knyter ihop familjer som har haft cancersjuka barn under olika tidsepoker. När den äldre generationen talar, de som hade sjuka barn för 20 - 30 år sedan, synliggörs mycket tydligt de fantastiska framsteg som gjorts inom vård och omsorg. Nyligen har jag även haft förmånen att samtala med mer nyligen drabbade föräldrar, dels på en hjärntumörträff (förträffligt arrangerad av Maria, Elisabet och Lotta) dels under en härlig försommarmkväll på Siarö. Siarövistelsen kan du förresten läsa mer om på sid 4-5. Med min egen personliga erfarenhet, min dotter Elsa ska efter tio långa år lämna den barnonkologiska avdelningen, är det intressant att lyssna till och uppmärksamma förändringar och tänka framåt.

Idag är situationen sådan att nära en tredjedel av alla barn i Sverige som insjuknar i cancer bor i Stockholmsregionen och behandlas vid Karolinska Universitetssjukhuset. Stockholm växer dessutom så det knakar och framförallt unga människor flyttar hit. Karolinska Universitetssjukhuset kämpar för närvarande med sin budget och blöder med nästan en miljon kronor om dagen. Barncancerföreningen kan bevaka förändringar som ingen annan och se till att dessa inte leder till försämringar i omhändertagandet av cancersjuka barn.

Vi vill att alla våra barn överlever sin cancersjukdom. Vi vill att forskningen ska leda till effektivare och mer skonsamma behandlingar. Vi vill att de barn som överlever sin cancersjukdom ska få det stöd, den vård och omsorg de behöver.

Hur ska vi ha råd med det? Det kan vi diskutera, för det måste få kosta!

Välkommen till Barncancerföreningen Stockholmsregionen.

Karin Mellström

Hallå där...

Karolina Svedberg, ansvarig för Ungdomsgruppen på avdelning Q84 på ALB i Solna.



Hej Karolina, berätta lite om dig själv!

Gärna. Jag heter Karolina, kallas för Karro, är 27 år och bor i Enskede. Jag är undersköterska och har arbetat på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i 5 år. Jag gillar att fotografera, resa, äta god mat, träffa vänner och passa mammas hund.

Berätta om Ungdomsgruppen.

Ungdomsgruppen är till för alla mellan 13-20 år som har eller haft cancer eller annan sjukdom i blod och benmärg som behandlas på Q84. Med på våra träffar är även en superhärlig nu vuxen kille som heter Andreas och som själv hade cancer som tonåring. Vi gör massa roliga saker i grupp flera gånger om året. Varje år besöker vi t ex Gröna Lund och går och bowlar. Andra saker vi varit på är Luciatåg i Globen, middag på Fondueboden, chokladprovning, smink- och hårkväll och scrapbooking. Vi får även en del biljetter av stiftelsen Min stora dag till olika evenemang i t ex Globen.

Finns det några aktiviteter som sker inne på avdelningen?

Oftast mår tonåringarna så dåligt när de ligger inne att de mest vill sova bort tiden men jag försöker ändå ta reda på vad de gillar. Kanske någon musik vi båda tycker om så att vi kan byta favoritlåtar med

varandra. En gång ringde jag till Måns Zelmerlöv eftersom det fanns en tjej som hade honom som idol. Det blir mycket prat också om allt möjligt, måla naglarna och umgås lite. Nyligen hamnade jag och en annan sköterska i en lång diskussion med en tonårskille om diverse småkryp och skadedjur där vi alla tre försökte bräcka varandra med så äckliga historier som möjligt ur verkliga livet. Det var riktigt kul. En annan gång ordnade jag så att en kille med stort dataspelsintresse fick gå på studiebesök på DICE och se hur ett dataspel byggs upp och prova spel som inte kommit ut på marknaden ännu. Det var mycket uppskattat.

Kan du se att gruppen haft betydelse för ungdomarna?

Absolut, ett exempel är när två tonårstjejer som gick under behandling samtidigt plötsligt satt i samma säng, åt snacks och tittade på film. De hade träffats på en av våra aktiviteter och bytt nummer och sedan kände den ena tjejen igen den andras namn på dörren till patientrummet och knackade helt enkelt på.

Vem bestämmer vad ni ska göra?

Alla är välkomna att komma med förslag på olika aktiviteter och sedan gör jag vad jag kan för att uppfylla dem. Några saker som vi har gjort efter önskemål är scrapbookingkvällen, bowling och att äta på Hardrock Café.

Hur blir man medlem?

Det sitter en lapp bredvid anslagstavlan för föräldrainformation på avdelningen. Där finns information om oss och även mina kontaktuppgifter. Alla är välkomna till gruppen och jag hoppas att fler killar blir intresserade att hänga med oss.

Vad händer för roligt härnäst?

I mitten av juli spelar Pearl Jam dit vi har fått några biljetter annars är det sommarlov nu så nästa stora aktivitet blir troligen bowling i höst.

För kontakt med Karolina:
karolina.svedberg@karolinska.se

Text: Charlotte Wallin

Kalendarium

Här är de aktiviteter som än så länge är inplanerade under kommande månader. Observera att de flesta aktiviteter kräver anmälan och att de kan rikta sig till olika målgrupper.

Augusti

18 augusti Diggiloo, Ulriksdals Slottspark. För att hjälpa till med bössinsamling kontakta Carina Halfvards 073-5704649 eller carina.halfvards@bredband.net.

September

1-2 september Barncancerföreningarnas dag på Kolmården med gratis inträde för alla medlemmar.
15 september Gala i Uppsala.
22-23 september Familjedag på Liseberg, Barncancerfonden 30 år.

Oktober

5-8 oktober Internationellt Barncancermöte ICCCP i London.
19-21 oktober Stormöte då alla föreningar träffas.
27 oktober Familjedag på hotell Clarion, Skanstull.
Oktober Skansenakvariet.

Mer information

om aktiviteter, datum och anmälningar se hemsidan:
<http://www.barncancerfonden.se/stockholm>

Viktig medlemsenkät

I höst kommer Barncancerföreningarna i samarbete med Barncancerfonden att genomföra en enkätundersökning som vänder sig till samtliga familjemedlemmar.

Syftet med enkäten är att ta reda på vilka behov och önskemål familjer och barn har på barncancerföreningarnas och fondens verksamhet för att kunna lägga en ännu bättre grund för det fortsatta arbetet.

Enkäten skickas ut 20 augusti 2012 och besvaras anonymt.

För mer information går det bra att kontakta Kärstin Ödman Ryberg på Barncancerfonden: tel 08-584 209 37 eller karstin.odman.ryberg@barncancerfonden.se

Det kom ett brev...

Hej Barncancerföreningen!

En för oss okänd man levererade två fantastiska dagar till mor och barn och det utan att ens vara på plats!

Torsdag och fredag på Siarö var en fantastisk upplevelse för oss båda. Fin båtresa - vi var förstås sena - så jag tvingade min sjuåriga och inte fullt muskelstarka pojke att springa från Stureplan till Nybroviken och med lätt panik inser jag att jag inte vet båtens namn, läge eller linje. Men vi hann med en minuts marginal för att sedan bli omsorgsfullt bortskämda av alla på vandrarhemmet, av trollkarlen Seth, av Sussie, av syskonstödjaren Lotta. Och vi föräldrar hade fina samtal, läskig vandring i fortet, busiga ungar som smet iväg och fnittrande slängde vattenbomber från andra våningen. Vi badade, skrattade, fiskade, filosoferade och dessutom fick vi ett fantastiskt väder!

Och nu vet även mor och son vem givaren är, Plexus, gladiatorn! TACK! Vi uppskattar de här två dagarna så mycket.

Hälsar Anna och Johan



Johan är sju år gammal. I augusti 2011 avslutades behandlingen för hans sjukdom; en aggressiv hjärntumör.



Det betyder mycket för oss i föreningen att få en uppmuntrande rad. Och till Siarö åker vi igen, vi smider redan planer...



Lek och bus på Siarö

Foto: Jonas Wessman



Var med i en studie

och hjälp till vid framtida vård

Åsa Lindmark och Marie Antman är två sjuksköterskestudenter på Mälardalens högskola. De ska göra en studie till hösten och har skrivit till oss:

Hej!

Vi ska till hösten 2012 skriva en C-uppsats. Vårt arbete kommer att handla om föräldrars upplevelser av sjuksköterskans vårdande relation i samband med att deras barn är eller har varit cancersjukt. Studiens syfte är att vi ska få en fördjupad kunskap om hur föräldrarna upplever sjuksköterskan i den vårdande relationen till det sjuka barnet. Hur kan vi som sjuksköterskor bäst vårda i en sådan situation med tanke på miljö och bemötande?

Vi önskar få kontakt med er föräldrar som passar in i följande

- Att barnet är under pågående behandling
- Att barnet avslutat behandlingen senast två år tillbaka
- Att barnet var 1-5 år vid behandlingstillfället

Deltagandet i studien innebär en intervju på ca 30 minuter. Intervjun kommer att bandas och behandlas konfidentiellt, vilket betyder att alla deltagare kommer att avidentifieras. Vi kommer endast att använda detta material för vår kommande uppsats. Er medverkan är frivillig och kan när som helst avbrytas.

Genomförandet av intervjuerna kommer att ske under september till oktober 2012.

För att anmäla intresse kontakta

Åsa Lindmark

alk10001@student.mdh.se

Marie Antman

man09013@student.mdh.se

En riktig glädjespridare

är Marita Wass från Falköping som skänkte fyra Gröna Lundbiljetter och guld-pass till en cancerdrabbad familj, via Barncancerföreningen i Stockholmsregionen. Tack Marita, det blev en härlig dag!

Hälsningar från Ungdomslägret

Hej!

Det roligaste med lägret var att träffa och lära känna underbara människor i samma situation. Höghöjdsbanan var också väldigt häftig. Maten var rätt god den med, godast var nog köttet vi fick. Johan Glans var där och fick alla på bra humör, vi lyssnade på intressanta föreläsningar, vi klättrade i höghöjdsbanan och spelade minigolf. Sedan fanns även lite småaktiviteter som kubb, krocket, brännboll och badminton. Jag vill helt klart åka med på nästa läger, jag ser verkligen fram emot att träffa alla underbara vänner igen. Jag önskar att lägret var oftare.

Hälsningar

Idun

PS Skickar med några foton på mig högt uppe på höghöjdsbanan. ds.



Fakta om Ungdomslägret

Varje år till Kristi Himmelsfärdshelgen organiseras ett läger för ungdomar som har eller har haft cancer. Syftet med ungdomslägret är att skapa möjligheter för ungdomarna, de unga vuxna och syskon att umgås och byta erfarenheter. Barncancerfonden finansierar ungdomslägret 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 Västervik och Barncancerföreningen Öst var värd. Nästa års ungdomsmöte planeras för fullt av Barncancerföreningen i Mellansverige och blir troligen i Bollnäs.

Föreningarna utser också ledare som reser och vistas med ungdomarna under lägret. John Stewart som varit ledare under många år vet hur givande det är.

Vill du veta mer om hur det är att vara ungdomsledare, kontakta honom via jodastart@globalnet.net.

Hej!

På lägret hade vi många olika aktiviteter. Bungyjump var väldigt roligt och äventyrsbanan med, fast den var jobbig. Den hade ett bra och härligt slut där man fick åka linbana över sjön.

Sista kvällen hade vi disco. Det var väldigt kul! Jag lärde känna många fler på dansgolvet så jag tycker att det skulle varit bättre om discot varit tidigare.

Jag tycker att alla ungdomslägret har varit jättekul och jag vill jättegärna åka igen.

Mvh

Victoria Stewart 19 år



Vroom! Vroom!

Sommarens roligaste dag måste den nog kallas, grillfesten vid Ronald McDonald Hus i Huddinge den 9 juni. Vädrets makter var goda och tillät 70 glada deltagare att äta den goda grillmaten som Panini sponsrat med, fika, köpa lotter och åka motorcykel, utan några paraplyer. Ett stort bord med fina vinster gjorde vinnande lottköpare mycket glada.



Stort tack till Stockholms Gold Wings Klubb som kom med sina motorcyklar så att alla som ville fick åka en sväng. Tack också till alla som hjälpte till med grillning, kaffebruggning och lottförsäljning. Och naturligtvis, ett stort tack till Ronald McDonald Hus för att vi fick vara där.

Text: Charlotte Wallin
Foto: Josefine Wessman

Bra att veta - tips och information

Stickpresenter

Gåvor och stickpresenter till främst ungdomarna är en bristvara av och till. Enkla små saker som alltid uppskattas är nagellack, smink, enklare bijouterier, deo, duschkräm och liknande. Men också saker som nya DVD-filmer som kan läggas i ryggsäcken som de nyinsjuknade får.

Sökes: Redaktionsmedlem

Nu letar vi efter en föreningsmedlem som vill delta i Solblänks redaktion. Någon som kan och vill engagera sig helhjärtat i planering och genomförande, närvara vid och skriva om evenemang och på andra sätt bidra till att tidningen når ut till våra medlemmar.

Det finns mycket roligt att hämta ur ett engagemang som detta och vi i redaktionen hoppas att ni är några där ute som vill dela nöjet och arbetet och med oss.

För intresseanmälan maila: charlotte@sweetpepper.se

Såpbubblor mot smärta

En ny avhandling från Uppsala universitet visar att såpbubblor kan lindra smärta och obehag och till och med ersätta morfin för barn med cancer. Det är barnsjuksköterskan Lena Hedén som studerat vilka metoder som gör behandlingen mest lindrig och distraherande. Såpbubblor visade sig vara en av de mest effektiva!

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

Tips: Ätglädje

Ätglädje är en skrift med praktiska tips till den som, eller är anhörig till en som, har svårt med aptiten. Läs om hur man kan fokusera på möjligheter istället för hinder när det gäller mat och dryck. Idéerna till menyerna är hämtade från författarens erfarenhet och kunskap om vad många personer ändå kan tänka sig att äta när aptiten, förmågan och orken har minskat.

Ätglädje av Gun-Britt Fhager, Gothia Förlag 2012.

Vi ses på Facebook!

Gilla oss på Facebook så missar du inget viktigt: www.facebook.com/barncancerforeningensthlm

Text: Charlotte Wallin

Sorgen och närheten till livet

Det är nu två år och sju månader sedan vår yngste son Philip rycktes från familjen av en sällsynt aggressiv hjärntumör. Vi är utåt sett en glad och aktiv familj igen. "Vad skönt att ni har kommit på fötter", säger en lättad omgivning men inåt är vi också en trasig och sorgsen familj där saknaden efter vår lille kärleksfulle treåring alltid är med oss.



Vad gör sorgen med oss och vad gör vi av den? För mig är sorgen ett grått filter som färgar hela livet, som gör mig lägre, lite mindre glad. De svarta tankarna smyger sig lättare på, särskilt om natten. Tankar om att allt är meningslöst i hur vi människor som myror jobbar på och bygger upp i en i grunden hopplös strävan. Min älskade trädgård, som är både terapi och glädje, kan te sig meningslös. Vad är poängen med att plantera ännu ett frukträd som ska växa upp, leva och vissna, bli till kompost eller eldas upp i rök?

Och samtidigt ser jag numera färgerna i tillvaron klarare. Sorgen ger mig en närhet till livet jag inte bett om men som jag heller inte förnekar. Jag uppskattar naturen varenda dag. Jag tittar upp mot en trädkrona, ler när jag ser löven i sin ännu stillsamma försommarprakt. Jag håller min lilla dotters mjuka babyhand i min när hon ska sova och jag njuter av det istället för att, som så många gånger i mitt tidigare liv, tänka på allt annat jag skulle behöva göra och hinna med.

Jag är på ett sätt starkare nuförtiden. Jag vet nu att skilja på vad som är jobbigt och vad som inte är jobbigt. Snökaos och försenade SL-bussar är inte jobbigt. Eurokris och ränteoro är inte heller jobbigt. Jag har följt med min lille son till tre stora hjärnoperationer. Hoppats och stöttat. Tillsammans med min fru Anna har jag haft samtal med massor av läkare och sköterskor med olika specialiteter, neurokirurgi, onkologi, narkos, öronexpertis, smärta. Hundratals undersökningar, kontroller och prover.

Jag har sett Philip hantera allt detta med ett enastående lugn, integritet och styrka. Han var en ovanligt stark och klok person, som hjälpte Anna och mig att vara lugna.

Philip behöll sin livsglädje ända till slutet som så många andra kloka barn med cancer jag mött. Då vore det väl ett stort misslyckande om inte pappan blev lite starkare och klokare. Jag tänker att om Philip klarade att med humor acceptera sprutor i huvudet, ja till och med att spela kort bara timmar innan han dog så ska väl jag klara en arg chef, en stressig eftermiddag eller gnälliga barn.

Henning Envall

Pappa till Philip som varit fem idag om han inte dött 2009 av en hjärntumör, samt till Ruben, 9 år, Emanuel 7 år och Lydia 1 år.

Henning Envall