



№ 2

1991

INFORMATIONSBLAD FÖR BARNCANCERFÖRENINGEN I VÄSTRA SVERIGE.
Redaktör och ansvarig utgivare:
Anna-Klara Uvstam, Snäckvägen 17, 414 75 Göteborg.

Barncancerföreningen i Västra Sverige 10 år

- Några tillbakablickar -

Barncancerföreningen i Västra Sverige kan i år se tillbaka på tio års verksamhet. Men hur började det? Svaret hittade jag i föreningens allra första mötesprotokoll:

Den 9 april 1981 samlades föräldrar och representanter för sjukhuspersonalen till stormöte i föreläsningssalen på Barnklinikerna vid Östra Sjukhuset i Göteborg för att bilda en förening för "barn med blod- och tumörsjukdomar".

Förslaget att bilda föreningen i Göteborg antogs enhälligt och en styrelse på 10 personer valdes: Claes Helms, Horst Vören, Bengt Samuelsson, Gösta Johansson, Ros-Marie Olindersson, Eva Lydeen, Britt-Marie Jarlemo, Margareta Rosengren, Christer Björnsson och Makedonka Siskovska. Ordförande blev Horst Vören.

Föreningen fick det något otympliga namnet "Föreningen för barn med blod- och tumörsjukdomar vid Östra Sjukhuset i Göteborg", men fem år senare, på årsmötet 16/3 -86, antogs en namnändring till "Barncancerföreningen i Västra Sverige", som ju fortfarande gäller.

Sedan 1979 fanns det redan en förening i Stockholm för barn med blod- och tumörsjukdomar vid Karolinska Sjukhuset. Ordförande i stockholmsföreningen, Rickard Johansson, var med på stormötet i Göteborg och han beskrev hur stockholmsföreningen hade bildats, hur dess organisation såg ut och vilka målsättningar den hade.

Han berättade också att stockholmsföreningen hade en fond, kallad Barncancerfonden. Tanken var att lyfta ut fonden ur stockholmsföreningen, när man fått igång olika lokala föreningar i landet. Fonden skulle sedan fungera som paraplyorganisation till de lokala föreningarna. Och så blev det ju också

Göteborgsföreningen organiserades efter förebild av stockholmsföreningen i fyra arbetsgrupper: a. medelanskaffning, b. kontakt med onkologavd. på Ö.Sjukhuset c. föräldrakontakt, d. medicinsk informat

Men under årens lopp har arbetsrutiner i vår förening ändrats något och styrelsen har skiftat utseende. Den nu aktuella sammansättningen av styrelse och arbetsgrupper finns beskriven på sidorna 4-5.

Att det var kärt i början för göteborgsföreningen förstår man av följande punkt i ett protokoll från 23/4 -81:

" Ordf. Horst Vören kommer att vända sig till Stockholm för att ansöka om startbidrag till vår förening i Göteborg".

En medlemsavgift på 100 kr per person och år beslutades. Och nu tio år senare är den faktiskt oförändrad!

Man ordnade lotterier, kampanjer och bössinsamlingar för att skaffa pengar. Det var ett gigantiskt pionjärbete.

Men verksamheten kom snabbt igång. Redan i oktober det första året beställdes t.ex möbler till föräldrarummet på 22:an.

forts. nästa sida

Jag bläddrar vidare i pärmen med protokoll från tio års styrelsemöten och hittar den första anteckningen om Solstrimman den 31/8 -82: Ett informationsblad (Solstrimman) med regelbunden utgivning till föreningens medlemmar ska framställas. Material från arbetsgrupperna till bladet skall tillsändas Lars Olander, som är "ansvarig utgivare".

Hur akvariet hamnade på avd.22 står beskrivet 20/4 -83: "Sören meddelade, att ett akvarium skänkts till avd.22, detta har bekostats av ordensällskapet W-SEX". Och i ett senare protokoll: "Gruppen för avd.22 meddelade, att skötseln av akvariet är ordnad."

Men det var inte bara glädjeämnen: "Det har framkommit klagomål på att föräldrarummet inte hålls i ordning. Detta kommer att påpekas i nästa nummer av Solstrimman."

Den 18/9 -85 inleddes eftergruppernas verksamhet, då det beslöts att en föräldragrupp för dem som mist sina barn skulle bildas. Den verksamheten har sedan utvecklats och fasta grupper träffas kontinuerligt.

Den 7/4 1986 dyker namnet Lådspikaregatan upp, föreningens nya samlingslokal och kansli, dit brev och telefonsamtal ställs.

Under årens lopp har föreningen fått tillgång till tre lägenheter på Smörslottsgatan. De är avsedda för familjer utanför Göteborg, som under en längre tid har sitt barn inlagt på avd. 22, t.ex för benmärgstransplantation. Ett Göteborgsföretag sponsrar med hyrorna.

Vår förening sträcker sig över ett stort geografiskt område: förutom Göteborg består det av sjukhusregioner i Borås, Jönköping, Karlstad, Uddevalla Skövde, NÄL och Varberg. Styrelseprotokollen speglar aktiviteter från hela området. Det rör sig om insamlingskampanjer, beviljade och avslagna ansökningar från läkare och annan vårdpersonal, rapporter om aktiviteter för barnen, t.ex. jul- och sommarfester, stöd till sjukhusen i föreningens område, fjällstugor och sommarstugor för cancerdrabbade familjer m.m.

Allt detta vittnar om en levande och aktiv förening, som hittills under tio år utträttat mycket för de cancersjuka barnen, deras familjer och vårdpersonal

Vad som inte framkommer i protokollen är den känsla av gemenskap, som växer fram ur våra erfarenheter av barns cancer och ur samarbetet i föreningen. Det finns både allvar och glädje i föreningsarbetet och en strävan mot ett och samma mål: barnens bästa.

NÅGRA PRESSKLIPP OM FÖRENINGEN

som speglar verksamheten under årens lopp

GÖTEBORGS-POSTEN Måndagen den 28 maj 1984



Efter fisket och tävlingarna fick korn, kakor, godis och drickor en strykande åtgång.

Fest i det fria för barn från Östra

Korvgrillning, poängpromenad och fiske stod på programmet när Föreningen för barn med blod- och tumörsjukdomar ordnade fest i det fria för barn och föräldrar vid avdelning 22 på Östra sjukhuset.

Vädrets makter var på barnens sida och i strålände sol letade bilar från hela Västsverige sig fram till Bottenstugan i Svartedalens naturreservat.

Givmilda företag hade sett till att det efter poängpromenaden fanns korn, bröd, läsk, kakor och godis på plats vid kolgrillen i ängsbacken vid stugan.

Vid prisutdelningen vann alla barn någonting, men allra gladast var de fyra pojkar, som lyckats dra upp abborrar ur sjöarna i Svartedalen. Storleken på fisken varierade från sardin till flera decimeter.

För de allra minsta var korvgrillningen roligast.

— När kommer korven? frågade en liten pys just när han lyftes ur bilen.

● Mål och medel

Föreningen för barn med blod- och tumörsjukdomar bildades 1981 på föräldrainsitiativ. Föreningen har som uppgift att hjälpa och stödja barn och föräldrar och

att försöka ordna det så trevligt som möjligt för dem som vistas på avdelning 22 på Östra sjukhuset.

Få människor utanför föreningen känner till att ett barn med exempelvis leukemi tidvis är ett dygnet-runt-arbete för föräldrarna.

Provtagningar, transfusioner, strålning, kanyler och dropp av alla de slag är inget som man lämnar ens en tonåring ensam med. Dessutom ligger barnet ofta på grund av infektionsrisk på isolering och behöver så mycket förströelse och besök som möjligt.

● Arbete med resultat

Resultatet av föreningens arbete är bland annat TV-apparater, video, föräldrarum och små presenter som barnen får efter stick av sprutor. Dessutom ordnas teater, utflykter och fester på sjukhuset.

En del av de pengar som skänks eller kommer in från de 200 medlemmarna går till forskning, personalutveckling och vidareutbildning.

Lördagens vildmarksutflykt var ett välkommet avbrott från sjukhusrutinen och alla barn hade vinster och godispåsar med sig på hemfärden efter en lyckad dag.

ELSIE STRÖMBERG

Arbetet Väst/Tisdag 26 mars 1985

Gårdagens operation har aldrig tidigare prövats i Sverige. I korthet går den ut på att man i en komplicerad metod renar benmärgen.

Benmärg från två människor med olika vävnadstyper ska fungera.

Om det fungerar tillfredsställande på pojken som opererades i går, vet man med säkerhet först om tre veckor.

Gårdagens operation gjordes av Anders Fasth.

Anders Fasth har lärt sig metoden under studiebesök i England. Dessa studiebesök har bekostats med ideellt stöd från barncancerfonden.

— Kan vi rädda barnliv är det värt varenda öre, säger Elsie Strömberg i föreningen.

Elsie Strömberg fick som representant för föreningen

själv övervaka gårdagens operation. Föreningen bekostar läkarnas vidareutbildning utomlands.

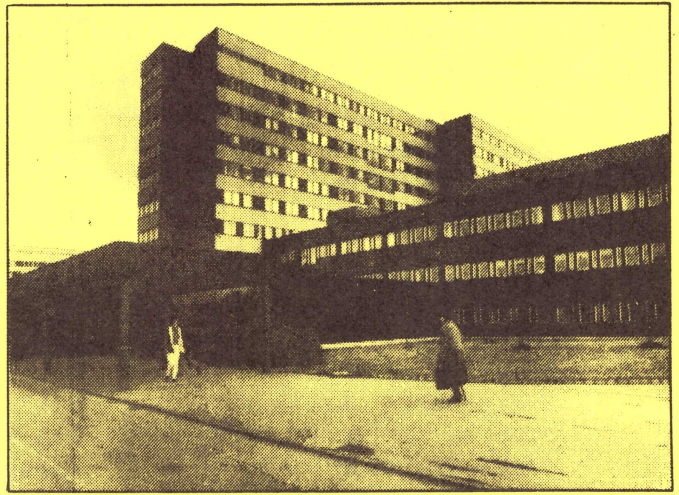
— Och vi beviljar ansökningarna i den takt de kommer in. Det är bråttom när det gäller att rädda barns liv.

— Visar det sig att den här metoden fungerar, så har ju de kronor vi lagt ut på Anders Fasths utbildning verkligen varit till värde.

I dag har föreningen Barncancerfonden 270 medlemmar. Medlemmarna samlar in pengar på gator och torg.

— Det är ett viktigt arbete.

— Men vi är en förening som inte vill ha fler medlemmar. Vi är ju föräldrar som har eller har haft cancersjuka barn, säger Elsie Strömberg.



● På Östra sjukhuset i Göteborg utfördes i går en unik canceroperation. En cancersjuk pojke fick en liten benmärg från fadern, trots att de har olika vävnadstyper. Det är första gången metoden prövas i Sverige.



B.T. 4/4 -86

Foto:
ARNE JISEBORN
— Vad bra!
Sjuksköterskorna Peter Robertsson, Berit Karlsson och avdelningsföreståndare Annica Wiik tackar och tar emot.

Barncancerföreningen i Västra Sverige är något av en jultomte för barnavdelning 3 på lasarettet i Borås. I onsdags överlämnades två teve-apparater till avdelningen till de små patienternas förnöjelse.

— Vi har fått 45 000 kronor av Första majblommekommittén och Barnens dag i Borås som vi får dela ut på detta sätt, säger styrelseledamoten i Västra Sveriges barncancerförening Marianne Sörling-Axelsson, som delade ut de två teve-apparaterna.

Tidigare har avdelningen fått en video, en videokanal och ytterligare en teve av föreningen genom det här bidraget.



Stefan och Stina Bergqvist roar sig med det populära TV-spelet i dagrummet på avdelning 22.

Idag 12/8 -90



Johan Gaardén, 19 månader, skrattar gott när mamma Britt-Louise leker med honom.

Öppen avdelning

Även det materiella stödet är viktigt för att barnen ska kunna få känna sig som hemma under sina långa vistelser på avdelning 22. Både video och extra leksaker hjälper barncancerföreningen i Göteborg till med.

Avdelning 22 skiljer sig något från andra avdelningar på sjukhuset. Här har man video på väntande rum som barncancerföreningen har sparat ihop till. Ett tvätt- och strykrum tyckte föreningen också skulle vara en bra satsning åt alla föräldrar som vill stanna kvar hos sina barn. Man har t.o.m. inrett ett speciellt tonårsrum med nya möbler och stereo.

— Jag kommer ihåg när jag

kom hit första gången då det bara var en massa rum här, berättar 12-åriga Anneli Wikström som för sju år sedan fick leukemi och som nu har varit utan medicinering i fyra år.

— Jag själv har varit med och valt ut en del av inredningen förklarar hon.

Från lekrummet hör man barnskratt. Några föräldrar leker med sina barn. I ett speciellt förråd förvaras presenter till barnen. Allt ifrån ritblock till spel. När föräldrarna känner att de måste koppla av kan de dra sig undan till föräldrarummet där de kan samtala över en kopp kaffe. På avdelningen pratar alla med varandra, föräldrar, barn och personal. Alla känner alla. Det finns hopp och man tror på en framtid.