

SOLBLÄNK

Nr 2 • 2009



Egen tid för syskon

Möt nya styrelsen
Vägar ur sorgen



BARNCANCER
FÖRENINGEN

I STOCKHOLMSREGIONEN

BCF STOCKHOLM

Ordförande och ansvarig utgivare

Pernilla Ulfvengren 070-787 09 06

bcfpernilla@gmail.com

Vice ordförande

Monica Wessman 08-751 14 28

monica.wessman@gmail.com

Sekreterare

Karin Mellström 070-230 80 02

karin.mellstrom@gmail.com

VISOMMIST

Tina Lejdemyr stockholm@barncancerforeningen.se

Familjekontakt

Carina Halfvards 073-570 46 49

carinahalfvards@hotmail.com

Unga Vuxna

Gustaf Laudon 070-201 51 51

gustaf.laudon@ownit.nu

Syskonstöd

Linda Jansson syskonstodjare.linda@gmail.com

Marknad

Magdalena Rydén 070-627 78 78

magdalena.ryden@ibs.se

Stefan Hartikainen 070-777 70 27

stefan@hartikainen.se

Föreningens representant i Barncancerfondens styrelse

Pernilla Ulfvengren (ledamot)

Föreningens representanter

i Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström

Ebba Nordesjö

Redaktion Solblänk

Redaktör och grafisk form: Carin Gottlieb

0731-58 62 32 info@vinterhallon.se

Barncancerföreningen i Stockholms-regionen

Föreningslokal Brävallagatan 6

Postadress: Box 76, 101 21 Stockholm

Tel: 073-976 15 86

stockholm@barncancerforeningen.se

PG 90 02 90-8, BG 900-2908



Hej!

Så här års är det mycket som händer i föreningen. Utskick och inbetalningar av medlemsavgifter, årsmöte, ny styrelse och planering inför sommarens aktiviteter.

På årsmötet i år var Per Kogner inbjuden talare från barncancerforskningens team, i Stockholm, ett intressant föredrag.

Det var ett trevligt årsmöte i övrigt också. Vi fick in flera nya krafter i styrelsen. Detta är mycket välkommet och det kommer att göra att vi kan fördela arbetet på fler, vilket behövs. Jag själv blev omvald som ordförande och är knappast någon ny kraft. Jag har dessutom, liksom flera andra, en stor arbetsbelastning i mitt yrkesliv så jag har haft väldigt lite (fri)tid till föreningen. Vi kommer att få hjälp av föreningssamordnarna på Barncancerfondens kansli att strukturera upp styrelsearbetet.

Som vanligt kommer det att hållas stormöte med föreningar och fonden tillsammans nu i vår. Vi kommer i år att vara i Stockholmsområdet. Då kommer en gemensam vision och mål för föreningar och fond att diskuteras och fortsätta arbetet mot en mer sammanhållen riksorganisation.

För egen del är jag också under träning till årets Stockholm Marathon 31 maj. Jag har skrivit tidigare om hur jag springer in medaljer åt min älskade och saknade dotter Rebecka som aldrig fick några medaljer trots hennes många långa maraton. Detta blir den sjätte medaljen till henne och hon är lovad 14! Jag har inte i år heller varit ute i tid att efterlysa medspringande mammor och pappor men jag vet att det är fler som springer för sina barn. Hör av er! Man kan ju börja med att vara ett gäng för kortare lopp!

Några riktiga glädjespridare har hört av sig också dels för seglarläger, dels för arrangemang för insamling av pengar.

En briljant volontär och nyvald styrelsemedlem frågade försiktigt på årsmötet om inte vi i år fyller 30 år! Ja men så är det ju!! Vi har beslutat att fira detta under hösten för att ge oss tid för att planera ett riktigt kalas. Så håll utkik!

Glad sommar Pernilla

Omslagsbild: Sanna Wallenholm, Linda Jansson
och Matilda Westerberg (Foto: Carin Gottlieb)

Syskonen i centrum

Text och foto: Carin Gottlieb

En egen tid. Att få vara i centrum. Det är viktigt för syskon till sjuka barn.

Linda Jansson är syskonstödare på avdelning Q84 på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Sedan januari i år har hon varje vecka träffat syskon med lek, samtal och kreativt skapande.

I ett nyinrett rum på avdelningen tar Linda emot syskonen. I dag sitter Sanna Wallenholm och Matilda Westerberg (se omslagsbilden) i varsin skinnfätölj i rummet som kallas för tonårsrummet. Gemensamt för dem är att de båda har en bror med cancer. Sanna är tolv år och Matilda nio. Ålderskillnaden just i dag är lite större än vad deltagarna i Lindas grupper brukar ha. Linda läser högt ur en bok om känslor, ett kapitel om var man befinner sig i en syskonskara. Både Sanna och Matilda är storasystrar. Lite prat om det och under tiden ritar Sanna och Matilda, bland annat en sida ur Boken om mig själv. Det är ett häfte som alla syskondeltagare gör och som växer fram under träffarna.

Lindas syskonstödjarväska står på golvet och ur den har hon plockat fram massor av material som hon och syskonen för dagen arbetar med. Papper, pennor, kriter, band, allt möjligt för skapande sysslor.

–Jag fokuserar på att vi ska göra något praktiskt, säger Linda. Då kommer frågor och funderingar fram spontant. Syskon har ofta mycket att säga. Vi pratar om allt mellan himmel och jord och vi skrattar mycket. Det svåra ska få plats på ett litet hörn. Jag vill att syskonen ska ha glada minnen från de här träffarna, att det har varit lite lyxigt.

Syftet med syskonstödverksamhe-

ten är att syskonen till sjuka barn inte ska känna sig glömda eller komma i skymundan. En del syskon tar på sig rollen att vara väldigt duktiga och stora och klara allting. De kan behöva utrymme för att prata om sina egna bekymmer och besvikelser. De måste få känna att det finns en plats för dem också även om helt naturligt mycket av familjens engagemang rör sig kring den som är sjuk. Linda poängterar att de föräldrar hon har kontakt med är väldigt måna om syskonen.



Gruppen är avslutad för dagen och Linda Jansson drar iväg med sin syskonstödjarväska.

–I grupperna släpper syskonen ofta maskerna. De har något gemensamt och bryr sig om varandra. De känner till exempel att de inte behöver vara stora och duktiga. Det är häftigt att se hur respektfulla och fina de är mot varandra och hur de delar varandras erfarenheter.

Målet med syskongrupperna är också att syskonen ska känna igen varandra när de kommer till sjukhuset med

familjen och kanske bilda egna nätverk vilket Linda redan har sett att så har skett.

Linda utformar den konkreta verksamheten i grupperna. Planeringen i stort sker tillsammans med personalen på avdelningen, framför allt med kontaktsjuksköterska Lisa Burström. Utvärdering av verksamheten sker kontinuerligt. Det är ännu inte klart om det blir en fortsättning till hösten.

–Jag hoppas förstås på det, säger Linda. Behovet är stort och det tar tid att bygga upp en sån här verksamhet och lära känna barnen. Syskon upplever sin situation på väldigt olika sätt. De är också alla på olika nivå, något som hänger ihop med hur det sjuka syskonet mår. Vissa syskon får sin kris först när den sjuka har blivit frisk.

Syskonstödgrupperna är öppna för barn från cirka fyra år till tonåren någonstans. Varje vecka måndag och torsdag förmiddag har Linda gruppverksamhet. Linda sätter samman grupperna och man bokar tid. Skulle något annat syskon just då vara på avdelningen får det vara med i mån av plats. Som mest är det fem deltagare i en grupp. En del syskon vill vara ensamma och får då en tid att vara ensam med Linda.

Vare sig det är en liten eller lite större grupp innebär syskonverksamheten en lekfull bearbetning som är läkande. Linda har kontakt med kuratorsverksamheten på sjukhuset. Om hon märker att ett syskon behöver mer stöd kan hon lotsa barnet dit.

–Jag brinner verkligen för att göra det här, säger Linda. Jag tycker om att prata med barn och ungdomar, det passar min personlighet att jobba med det svåra i en lekfull form.

Nya styrelsen

Det här är nya styrelsen i Barncancerföreningen Stockholms-regionen. En stark styrelse med både erfarenhet av och kunskap om barncancer. De nya styrelsemedlemmarna är Tina Lejdemyr, Helene Kindstedt, Helen Bådner och Thomas Sundström.

Text: Karin Mellström Foto: Carin Gottlieb

Tack alla föreningsmedlemmar som gjorde vårt årsmöte lika trevligt som produktivt. Mötet innehöll en föreläsning av professor Per Kogner som berättade om betydelsen av klinisk forskning, en god buffé och så förstås själva årsmötesförhandlingarna. Vi välkomnar de nyvalda styrelsemedlemmarna Tina Lejdemyr, Helene Kindstedt (styrelsesuppleanter två år), Helen Bådner och Thomas Sundström (styrelsesuppleanter ett år).

Pernilla Ulfvengren valdes till ordförande för ytterligare ett år och Monica Wessman som har ett år kvar på sin mandattid är vice ordförande. Karin Mellström sköter sekretariatet åtminstone ett år till. Kassan har Helen Bådner skött under det gångna året och är nu även suppleant i styrelsen. Gustaf Mathsson har ett år kvar av sin mandattid. Ebba Nordesjö, Moa Grönkvist, Gustaf Laudon och Carina Halfvards blev omvalda som styrelseledamöter på två år. Maria Larsson har ett år kvar på sin mandattid som suppleant.

Vi har alla erfarenhet av barncancer. En del har haft en cancersjukdom som barn och andra har barn som har eller har haft cancer. Maria, Karin, Ebba, Gustaf L. och Helene K. lever till exempel nära medulloblastoma, en hjärntumör som måste behandlas väl-



Pernilla Ulfvengren



Monica Wessman



Karin Mellström



Helen Bådner

digt kraftfullt. Pernilla och Tina har haft barn som inte överlevde sin cancersjukdom. Erfarenhet av hematologiska cancersjukdomar och de långa sjukhusbehandlingar som det innebär har Carina, Monica och Gustaf M. Vi i styrelsen förstår barncancersjukdomar ur patient/familje synpunkt.

Vi har cirka åtta styrelsemöten per år i vår lokal på Brävallagatan. På dessa möten fattas alla ekonomiska beslut. Representanter från barncancer-vårdavdelningarna i Stockholm deltar och för fram sina önskemål och

behov. Vi redovisar och diskuterar också det som händer i de olika arbetsgrupperna. Familjekontakt har Carina Halfvards skött under många år. Tina Lejdemyr ansvarar för VISOMMIST-gruppen, Gustaf Laudon sammankallar Unga Vuxna. Gustaf Mathsson ägnar sig

åt Ungdomsverksamheten. Thomas Sundström är aktiv inom Marknadsgruppen. Ebba Nordesjö och Karin Mellström är Stockholms-föreningens representanter i Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp som behandlar forskningsansökningar.

I år fyller Barncancerföreningen Stockholms-regionen 30 år. Det kommer vi att uppmärksamma till hösten!

Thomas Sundström



Gustaf Laudon



Moa Grönkvist



Gustaf Mathsson



Tina Lejdemyr



Helene Kindstedt



Maria Larsson



Carina Halfvards



Ebba Nordesjö



Lyssna på sorgen

Text och foto: Carin Gottlieb

Att hantera sorg och att leva vidare efter en sorg är svårt. Det är svårt både med sin egen sorg men också att möta andra i deras sorg. Det allra viktigaste är kanske att släppa fram sorgen och uttrycka den om den finns där. Att låta sorgen ta plats för att komma igenom den och försöka komma fram till glädje igen.

Tankarna kring sorg är många efter ett besök på Svenska Institutet för Sorgbearbetning. Många tankar men samlade kring en linje, det finns vägar ur sorg och det finns hjälp att få. Det är lika naturligt att gråta som att skratta, det viktiga är att kunna göra det när det behövs och att inte trycka undan den känslan.

–Sorg är en naturlig känsla, lika naturlig som glädje, säger Karina Nordstedt, handledare på Svenska Institutet för Sorgbearbetning. Sorg är alla de känslor som uppkommer i samband med små eller stora förluster.

Karina tar emot på kontoret i Tegnérgatsbacken i Stockholm. Med ett stort fruktfat framför sig och en lång hylla med litteratur om sorgbearbetning bakom sig berättar hon om sitt arbete som handledare åt sörjande.

Institutet använder ordet sorg för förlust av ett välkänt livsmönster och menar att alla förändringar i livet kan innebära sorg även om det inte alltid är en stor förlust. En sorg behöver komma fram i ljuset och bli sedd och tagen på allvar för att den som sörjer ska komma igenom.

–Varje känsla av sorg är individuell, därför kan man egentligen aldrig säga att jag vet hur det känns för det kan man inte veta. Var och en har sin egen sorg och den måste respekteras.

Svenska Institutet för Sorgbearbetning har funnits sedan 2001. Institutet erbjuder sorgbearbetning för känslomässig läkning vid dödsfall, separationer och andra förluster. Handledarna tar emot för enskilda samtal men hål-



–När man möter någon som har sorg är det viktigt att vara där med hjärta, mun och öron, att lyssna på den sörjande, säger Karina Nordstedt, Svenska Institutet för Sorgbearbetning.

ler också föredrag, utbildningar och har workshops. Förebilden är The Grief Recovery Institute i USA som grundades för 30 år sedan.

Att sorg är ett så komplext begrepp och så svår i många fall att handskas med beror på många saker. Karina menar att det inte är accepterat i samhället

i dag att känna sorg. Den som har sorg försöker ofta dölja det och den som möter en annan människa med sorg tycker ofta att det är en svår situation. Det är vanligt att inte veta vad man ska säga. Omgivningen kan vara rädd helt enkelt för den sörjandes känslor, kanske även för sina egna känslor. Det gör att det ofta är svårt att lyssna och känns lätt-

ledset. Om man inte blir sedd som liten blir följden att känslorna lagras i kroppen och stannar som ofullbordade sorger när man är vuxen. Och då vill man ofta mörka att man är ledsen.

Hur är då bäst att möta en annan människa som känner sorg? Karina understryker flera gånger hur oerhört viktigt det är att lyssna på den sörjande. En

sätt. Förutom att lyssna kan det också vara viktigt med beröring. Ibland är det inget som går upp mot en kram.

När Karina håller föredrag och kurser låter hon ibland deltagarna få träna i rollspel på att möta en människa i sorg. Man jobbar två och två där en är en sörjande och den andra medmänniska.

– Det blir ofta en intressant övning som visar hur oerhört svårt det är att hålla tyst och bara lyssna.

Det finns enligt Sorginstitutet minst sex föreställningar om sorg som de flesta människor har inbyggt i sig. Var inte ledsen, ersätt förlusten, sörj i ensamhet, tiden läker alla sår, var stark och håll dig sysselsatt. Det gäller att försöka frigöra sig från dessa föreställningar och istället lyssna.

Hur hanterar man bäst den egna sorgen? Sorginstitutet har efter den amerikanska förebilden utarbetat ett handlingsprogram i sorgbearbetning. Syftet med programmet är att den som följer det ska uppnå känslomässig läkning och även kunna försonas och acceptera det som har utlöst sorgen.

Vill du läsa mer om Svenska Institutet för Sorgbearbetning gå in på www.sorg.se

Det är därför det är så viktigt att bara lyssna, inte prata själv eller komma med goda råd...

tare att byta samtalsämne eller kommer med konstiga ogenomtänkta råd. Detta i sin tur beror på att vi är uppfostrade att inte få lov att känna det vi egentligen känner.

– Vi har inte alltid blivit sedda i vår sorg när vi var små. Det är väldigt vanligt att inte ha blivit mött i sina känslor som liten. Vuxna har en förmåga att släta över och avleda när ett barn är

människa som har sorg måste få lov att uttrycka sig och vill också ofta berätta.

– Det är så viktigt att få uttrycka sina känslomässiga sanningar, att helt enkelt få lov att känna det man känner. Det är därför det är så viktigt att bara lyssna, inte prata själv eller komma med goda råd, negligera, jämföra eller avleda genom att prata om något annat. I princip ska man möta barn och vuxna på samma

Minnesblad och gratulationskort

Vill du hedra minnet av en bortgången släkting eller vän och samtidigt stödja Barncancerföreningen i Stockholm?

Sätt in valfritt belopp på vårt plusgiro 90 02 90-8 och tala om vad du vill att det ska stå. Vi skickar ett minnesblad till närmast anhörig eller till begravningsbyrån. Meddela oss den avlidnes namn och adressen till närmast anhörig.

Vill du gratulera någon?

Sätt in valfritt belopp så skickar vi ett gratulationskort med din hälsning på.



Unga Vuxna på Almåsa

Unga Vuxna-gruppen hade en helg tillsammans i mitten av februari. Nio deltagare samlades på Almåsa konferensanläggning vid Horsfjärden. Med god mat, trevlig samvaro och flera föredrag blev helgen avkopplande och givande. Inbjudna föreläsare var Karina Nordstedt från Svenska Institu-

tet för Sorgbearbetning (se artikel s. 6-7) och två beröringsterapeuter som talade om olika beröringsformer som till exempel används på sjuka barn. Deltagarna fick prova två olika slags massage, taktil stimulering och klassisk massage.



Grilldagen 13 juni



Alla medlemmar i Barncancerföreningen är välkomna till den årliga grilldagen 13 juni kl. 13.00 vid Ronald McDonald Hus, Alfred Nobels Allé 20 i Huddinge. Vi grillar, åker motorcykel, köper lotter och fikar. Anmäl hur många ni är som kommer senast 7 juni

till Carina Halfvards 073-570 46 49 eller carinahalfvards@hotmail.com
Obs! Anmälan efter detta datum tas inte emot.

Hjärtligt välkomna önskar Familjekontakt genom Carina Halfvards.

Kolmården 6 september

Barncancerföreningarnas Dag på Kolmården söndag 6 september 2009 med bland annat special-delfinshow för våra medlemmar.

Fri entré lördag-söndag i parken, Delfinariet, Terrariet, Linbanan, Safariparken samt den nya superkuliga åkattraktionen Delfinexpressen.

De som vill kan komma redan lördag 5 september och tillbringa två dagar i parken, men samtliga specialar-

rangemang för Barncancerföreningen äger rum under söndagen. Fri parkering lördag-söndag.

Gratis logi eller rabatterade övernattningar kommer att erbjudas i direkt anslutning till Kolmården, mer info om detta i inbjudan som kommer till föreningen i maj.

För transport till och från Kolmården kontakta föreningen för mer info.



**Fler sommaraktiviteter håll utkik på hemsidan
www.barncancerforeningen.se**