

# SOLBLÄNK

Nr 1 • 2012

Hallå där!

## Ny syskonstödjare

Reportage

## Hemliga fotbollsgäster på sportig familjedag

Presentation  
av nya styrelsen  
Krönika & Barnsidan

Nytt:  
Bra att veta  
Kalendarium



**BARNCANCER  
FÖRENINGEN**  
I STOCKHOLMSREGIONEN

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen har funnits sedan 1979 och har som uppgift att ge stöd till familjer som drabbas av barn-cancer. Föreningen är en av sex regionala föreningar i landet som tillsammans arbetar i vissa frågor och som även har en gemensam fond, Barncancerfonden. Fonden informerar och bidrar med pengar till forskning för att fler barn ska överleva.

#### 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)

##### Föreningens representanter i Barn-

##### cancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström, Ebba Nordesjö

## Solblänk redaktionen

#### Redaktör

##### Layout /Redigering

Charlotte Wallin  
charlotte@sweetpepper.se

#### Redaktionsassistent

Nina Forselius

#### Grafisk form

Thomas Grahn Lejdemyr

#### Ansvarig utgivare

Karin Mellström

#### Barncancerföreningen i

##### Stockholmsregionen

Kansli: Bråvallagatan 6

Postadress: Box 76, 101 21 Stockholm

Tel: 0768 796 739.

stockholm@barncancerfonden.se

Postgiro 90 02 90-8, Bankgiro 900-2908

**Omslagsbild:** Maria Larsson deltar i Barn-cancerfondens Spin of Hope hos Järfälla Friskis och Svettis. Foto: Daniel Winsnes

## Tillsammans synliggör vi patientperspektiv

När jag upptagen i tankarna och med en bunt papper i handen tar mina första försiktigt trevande steg in på Avdelning Q84 hör jag orden: "Se här kommer vår nya medulloblastommamma". Reflexmässigt hinner jag vända mig om men inser att just på denna plats betraktas jag just så och möjligen med all rätt, men för mig är det främmande. Visserligen mamma, men till Elsa!



I den verkliga värld som är vår blir vi inte våra sjukdomar utan liknar mer Muminmammor som tappert vaggas fram, alltid beredda att öppna sina stora generösa handväskor fyllda med peristatiska pumpar, kräkpåsar, emlasalvor, zofrantabletter, infusionslösningar och favoritkex. Vi som vet hur det är att "walk the line" i fågelgången och har haft modet att att fånga den allvarliga blicken från Ivar, Liv, Viktoria, Elsa och Gustav även när vemodet väller fram och ingen kan svara på hur det ska gå för just dem. Det är också vi som lever "ett före och ett efter liv" som noterar skillnader, ser och förstår de sammantagna effekterna av behandlingarna. Utifrån detta patientperspektiv vet vi att vården måste utvecklas för att kunna ge det långsiktiga stöd som våra barn behöver och är värda.

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen blir tillsammans med andra patientorganisationer inbjuden till ett flertal samverkansmöten och fokusgrupper som ordnats av Karolinska Universitetssjukhuset, Socialstyrelsen och SKL. Där får vi information och har möjlighet att utifrån ett patientperspektiv synliggöra situationen för och de behov som cancersjuka barn har. Av speciellt intresse just nu är det regionala cancercentret (RCC) i Stockholm och hur de kommer att arbeta med barncancerfrågor.

Välkommen till ett nytt år som medlem i Barncancerföreningen Stockholmsregionen. Just ditt medlemskap är värdefullt och avgörande för att vi ska kunna bedriva det kraftfulla påverkansarbete som vi nu har möjligheter till. En betalningspåminnelse för 2012 års medlemsavgift som är 200 kronor finns instuckat i detta nummer av Solblänk. Prata också gärna med dem i din närhet som du vet har varit drabbade och kan vilja stödja vår förening genom medlemskap. Vi mötte och kunde samtala med några av dem under vår fina manifestation på Sickla handelsplats den 15:e februari. Den kan du läsa mer om på sidan 5.

Den nya styrelsen för Barncancerföreningen i Stockholmsregionen fick många välkända ansikten och du kan läsa en kort presentation på sidan 6. Det är vi som ska leda föreningens spännande arbete under 2012 som med din hjälp blir ett BRA år.

Nyheten står vår redaktör Charlotte Wallin för. Du håller hennes första nummer av Solblänk i din hand och vi hoppas du vill vara med och bidra till Solblänk som planeras att ges ut fyra gånger per år. Fatta gärna pennan!.

Karin Mellström

# Hallå där...

Lotta Westergren, ny syskonstödjare vid barnonkologen på Karolinska universitetssjukhuset.



## Lotta, du började det nya arbetet i januari i år, hur känns det?

Jättespännande! Det är underbart att få lära känna de olika barnen.

## Berätta lite om dig själv, vem är du?

Jag heter egentligen Liselotte men kallas Lotta, är snart 45 år och bor i Bro. Jag är fritidspedagog och har tidigare arbetat på en skola med låg- och mellanstadieelever.

## Vad innebär arbetet som syskonstödjare?

Jag utgår oftast från avdelning Q84 där jag möter barn som är syskon till sjuka barn. Ofta vill de mindre barnen vara på lekterapin eller göra något annat bland de aktiviteter som redan finns på sjukhuset och då gör vi det tillsammans. En del vill baka och då gör vi det i köket på avdelningen. Ibland är det spontana utflykter, bio, lunch, bara gå ner och se om det går någon buss som vi kan ta in till stan. Det kan bli lite vad som helst faktiskt.

## Hur tänker du inför det faktum att de du arbetar med har syskon som är mycket svårt sjuka?

Jag är såklart medveten om det men jag försöker bolla över eventuella funderingar och oro som barnen har till deras föräldrar eller till kontaktsjuksköterskan på sjukhuset. Dels eftersom jag inte kan tillräckligt om det dels för att mitt arbete inte handlar om det. Istället handlar det om att jag ska ge barnet uppmärksamhet och egentid att göra det som just det barnet vill göra och tycker är roligt.

## Finns det någon utmaning i arbetet?

Ja! Utmaningen är att inte alltid veta vad som kommer att hända. Det är ju oftast inte planerat utan när jag träffar barnet så kan barnet bestämma där och då vad vi ska hitta på. Det som är så fantastiskt är att kontakten mellan oss får ta tid. När jag arbetade på skolan var det mycket planering med små marginaler och scheman att förhålla sig till. Här har jag tid avsatt med ett barn och då ägnar jag mig åt det barnet.

## Behovet av syskonstöd minskar ju inte. Hur ser framtiden ut?

Just nu är det en anställning på 50% som fram till 31 maj finansieras genom en gåva från KPMG. Efter det kommer Barncancerfonden fortsätta betala tjänsten, hur länge vet jag inte. Min förhoppning är att det kommer att bli en tjänst på 75% så att jag kan vara närvarande oftare på avdelningen. Med en halvtidstjänst är det lätt att familjer missar mig för att vi går om varandra. Jag är inte alltid där när de är där och har behov av mig. Jag försöker då ordna aktiviteter som flera barn kan vara med på, även om deras syskon inte är inlagda just då. Vissa barn kommer så bra överens och då är det kul för dem att vara tillsammans. Nu i veckan ska jag till exempel ta med tre barn från olika familjer på bio samtidigt. Det blir roligt!

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.

### April

**21 april** Barncancerfondens 30-års jubileum.

**22 april** Barncancerfondens Årsmöte.

### Maj

**10 maj** TV-inspelning av SVT's Gäster med gester. 16-års gräns.

**17-20 maj** Ungdomsläger/Stormöte i Västervik.

**21 maj** TV-inspelning av SVT's Gäster med gester. 16-års gräns.

**24-25 maj** Familjedag på Siaröfortet. Gäller i första hand inneliggande barn.

### Juni

**1-6 juni** Smaka på Stockholm i samarbete med Lions, Kungsträdgården.

**9 juni** Grilldag och Motorcykelåkning vid Ronald McDonald Hus i Huddinge.

**Juni** Gröna Lund Ungdomsgruppen.

### Augusti

**18 augusti** Diggiloo, Ulriksdals Slottspark.

### 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 30år.

### Oktober

**5-8 oktober** Internationellt Barncancer-möte ICCCPo i London.

**Oktober** Skansenakvariet.

### Hösten 2012

**Oktober/November** Stormöte då alla föreningar träffas.

### Mer information

om aktiviteter, datum och hur ni anmäler er, se hemsidan:

<http://www.barncancerfonden.se/Foreningar/Foreningarna/Stockholm/>



# Spännande fotbollsgäster övertaskade på familjedagen

Barncancerföreningens sportdag på Tyresö Sportcenter i januari bjöd på mängder av aktiviteter för barnen. På plats var också MTG United for Peace som hade med sig hemliga fotbollsgäster.

Det var många lekfulla barn som kom till Tyresö för att ägna sig åt roliga aktiviteter på Sportcentret. Syftet var att få barnen att prova något som de kanske inte haft möjlighet till förut och också för att få dem att känna sig som precis vem som helst för en stund.

Där fanns många olika sporter att prova på: barndans, afrodans, minitennis, badminton, innebandy och mattcurling som inte kräver muskelstyrka och inte minst fotboll tillsammans med några för dagen hemliga fotbollsgäster. Dessa

visade sig vara fotbollstränaren Bo Petersson som spelat i allsvenskan, bolltrollaren och världsrekordhållaren i bolljonglering Tomas Lundman och Rami Shabaan, proffsmålvakten. Danspedagogen Karin Ålemark gav några barn en dansupplevelse att minnas och Tyresö Sportcenter ställde upp med utbildade tennistränare och en inspirerande och hjälpsfull mattcurling-instruktör.

Rami, Tomas och Bosse kunde hjälpa barnen med tips och inspiration, till exempel hur man dribblar



Dribbla är svårt men med proffshjälp går det att lära sig.

och kickar på rätt sätt och hur man gör frispark på mål.

- Jag hade en liten klump i magen innan vi träffade barnen med tanke på hur svårt de måste ha haft det med sin sjukdom men de verkade ha det kul tillsammans med mig och Bosse och Tomas, vars konster var väldigt poppis. Det blev en jättetrevlig dag, säger Rami Shabaan som berättar att han har tre killar själv och verkligen känner med de drabbade familjerna.

Fotbollshjältarna hjälpte också till med att dela ut leksaker som skänkts av Lekmer genom MTG United for Peace till barnen, något

som var mycket uppskattat. Och att barnen gillade hela evenemanget, det märktes:

- En familj kom fram till mig och sa att det här var det roligaste de varit med om tillsammans under det senaste året. Det var så härligt för dem att se sitt barn dansa, leka och ha så mycket kul! Sa Monica Wessman, dåvarande ordförande i föreningen, som var på plats under dagen.

Vem vet, kanske det här var fröet som så småningom gror till ett nytt intresse för barnen - eller rent av en ny passion? Så kanske det blivit för Elsa Landgren. Före cancern



var Elsa en lovande gymnast i en flickelittrupp och hon berättar att hon sörjer den svunna fysiska styrkan och smidigheten. Nu vågade hon pröva olika saker och upptäckte att det var kul att röra på sig. Mattcurling visade sig vara riktigt roligt, en ny favorit.

Familjedagen avslutades med buffé från Panini och lotteri med fina priser i form av leksaker och ett träningskort på 10 gånger för badminton som Tyresöpraktiken och Tyresö Sportcenter skänkte.

Många hoppas nu att Barncancerföreningen kan fortsätta samarbetet med Tyresö Sportcenter och ser fram emot att planera ytterligare en gemensam familjedag i januari 2013. Det är tydligt att det var värdefullt för många barn och deras familjer.

Text: Ulrika Kuoppa och Nina Forselius Bild: Jonath Mathew



## Internationella barncancerdagen i Sickla

Den 15 februari är Internationella Barncancerdagen. Det uppmärksammades i år av barncancerfonden tillsammans med landets Barncancerföreningar på flera sätt.

Barncancerföreningen Stockholmsregionen var på plats i Sickla Köp kvarter där vi ställt i ordning två manifestationer med fyra blå stolar som har blivit en symbol för Barncancerfonden och att idag överlever tre av fyra barn sin kamp mot cancer. Det viktigaste med manifestationen var att skapa upp-

märksamhet kring barncancer och situationen för cancersjuka barn och berätta om föreningen och fondens gemensamma arbete.

Under manifestationen fanns representanter från Barncancerföreningen i Stockholm på plats för att berätta om Barncancerföreningens verksamhet. Karin Mellström var en av dem.

### Varför gör ni det här?

- Det är ett bra sätt att uppmärksamma den här dagen och visa att vi finns och vad vi gör. Det är många som kommit

fram för en liten pratstund både för att lyssna och själv berätta. Särskilt berör den starka viljan att hjälpa som barn och ungdomar visar. Det har varit mycket fint och en förmån att få ha manifestationerna här i Sickla köp kvarter.

På Andys Lekland i Sickla var ansiktsmålningen i full gång under hela dagen.

- De mycket generösa gåvor vi fick av våra besökare kommer vi att använda till olika stödåtgärder för att hjälpa de cancersjuka barnen och deras familjer.



## Innehållsrikt och givande årsmöte gav oss vår nya styrelse

Barncancerföreningen i Stockholmsregionens årsmöte den 15 mars gästades av barncancerfondens styrelseordförande Claes-Göran Österglund och Anders Pettersson som delade sina tankar om barncancerfondens framtidsvision med oss. Genom en intressant föreläsningen om och med Erik Ståhl fick vi perspektiv på hur en svår sjukdom kan hanteras.

Vid årsmötesförhandlingarna valdes styrelseledamöter och styrelseordförande för verksamhetsåret 2012. Karin Mellström valdes i enlighet med valberedningens förslag till ny ordförande. När Karin tackar för förtroendet betonar hon att föreningens kärnverksamhet är att genom personliga kontakter och

olika sammankomster erbjuda stöd och råd till cancersjuka barn och deras familjer.

Inom familjekontaktverksamheten har avgående ordförande Monica Wessman gjort betydande insatser och det är en stor förmån och trygghet att Monica fortsätter med styrelsearbetet, nu som vice ordförande. Karin vill också utveckla föreningen som patientförening för att effektivt kunna delta i de olika samverkansmöten vi numer blir inbjudna till. Vår möjlighet att påverka ökar om vi genomtänkt kan formulera patientperspektivet.

Mötet avslutades med en trevlig pratstund över goda pajar.

### På bilden:

**Bakre raden** fr v: Malin Rosell, ledamot och styrelsens sekreterare, Elizabeth Thörnsten ledamot och ansvarig för marknadsgruppen, Daniel Melen suppleant, John Stewart ledamot.

**Mellersta raden** fr v: Carina Halfvards ledamot och ansvarig för familjekontakt, Gustaf Laudon ledamot och ansvarig för Unga Vuxna, Helen Bådner ledamot och kassör, Monica Wessman vice ordförande.

**Främre raden** fr v: Maria Larsson suppleant, Karin Mellström ordförande 1 år, Göran Mård suppleant.

Ej närvarande: Eva Gullberg ledamot.

Text: Karin Mellström

### Grilldag med Motorcykelåkning

Nu är det dags för sommarens mysigaste dag! Den 9 juni bjuder föreningen alla medlemmar på grillad mat och fika och sedan får barnen åka motorcykel med Stockholms Gold Wings klubb.

Plats: Ronald MacDonald Hus bakom Huddinge sjukhus. Anmälan görs till Carina Halfvards senast 1 juni: 073 570 46 49 eller [carina.halfvards@bredband.net](mailto:carina.halfvards@bredband.net)  
Hjärtligt välkomna önskar Familjekontaktgruppen

### Inspelning av Gäster med Gester

Följ med till Sveriges Television och titta på inspelningen av Gäster med Gester. Det blir en rolig eftermiddag tillsammans. Åldersgräns 16 år.

Datum och tid:

10 maj 16.45

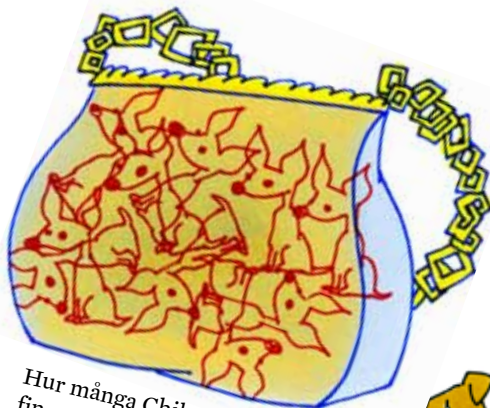
21 maj 17.30

Anmälan till Nina på kansliet så fort som möjligt: [stockholm@barncancerfonden.se](mailto:stockholm@barncancerfonden.se)

# Barnens sida



Vilken hund når vilken leksak? Följ spåret!



Hur många Chihuahuaor finns det i väskan?

## Klurigt

Vem går upp varje morgon utan att ha sovit en blund?

Svaret finns någonstans på sidan.



Klurigheterna ritade av Catharina Nygård



Serie av Karin Didring

## Bra att veta - tips och information

Föräldrar är bra på tipsa varandra om smarta lösningar och möjligheter. Tipsa Solblänk du också så kan vi nå fler: [stockholm@barncancerforeningen.se](mailto:stockholm@barncancerforeningen.se)

Svar: Solen

### Terapi i hemförsäkringen

De flesta försäkringsbolag har inkluderat terapi vid kriser i hemförsäkringen med runt tio besök per person. Du får oftast själv välja vårdgivare men bör ansöka inom två år från kristillfället. Tider och innehåll kan variera så hör med ditt försäkringsbolag.

### Tips om bidrag

Fråga Försäkringskassan om Merkostnadsbidraget. Du som har ett svårt sjukt barn har ofta rätt till bidrag för extra kostnader som kan tillkomma. Bidraget kan inte fås retroaktivt, så vänta inte med att söka.

### Twist med försäkringsbolag

Konsumenternas Försäkringsbyrå finns på nätet och ger dig gratis opartisk hjälp vid tolkning av villkor och råd vid tvister: [www.konsumenternas.se](http://www.konsumenternas.se)

### Vi finns på Facebook

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen finns också på Facebook på internet där vi möts och finns för varandra på olika sätt. Det kan gälla information, tips, svar på frågor, aktuella aktiviteter och tävlingar. [www.facebook.com/barncancerforeningsthlm](http://www.facebook.com/barncancerforeningsthlm)



### Boktips

”Den bloggande patienten” av Sara Natt och Dag (2012 Gothia Förlag) tar upp den tämligen nya företeelsen användandet av sociala medier, som bloggar, när det gäller privata upplevelser av vård och sjukdom.

## En vän i brevlådan

Jag öppnade dörren till korridoren. I samma stund öppnades dörren till rummet mittemot och en man steg ut. Jag hade inte sett honom förut och jag såg i hans ansikte att han var ny på avdelningen. Han hade den där vilda och chockade, gråa och jagade uppsynen, den där jag-fattaringenting-de-säger-att-mitt-barn-har-cancer-uppsynen.

Jag och min man hade då kommit över den första chocken. Vår första månad var över, vi insåg att vi var där för att stanna, vi tyckte till och med att det kändes ok. Vi var under behandling och det var på något sätt en väg framåt, något att vila i.



Charlotte Wallin

Så jag sa det till honom: ”Jag ser att du är i kaos men det blir bättre, du kommer förstå mer och du kommer vänja dig och av och till så kan vi ha det ganska trevligt här trots allt.”

Jag vet inte om han trodde mig då men efter några veckor log han också avslappnat när vi träffades i köket. Inte för det jag sagt utan för att så är det här livet.

Som förälder till cancerdrabbat barn var jag naturligtvis också i chock första tiden. När läkaren sa till oss att behandlingen skulle pågå i sex månader så dånade jag. Sex månader! Det hade jag inte tid med. Då hade jag ingen aning om att det här kommer att pågå hela mitt liv, på ett eller annat sätt. För evigt har vi förändrats, precis som alla gör av vetskapen, upplevelsen och sjukdomen.

Vi befinner oss alla på olika ställen i livsresan efter att cancern drabbat våra barn. En del är i chock, en del väntar, en del funderar, en del vågar slappna av, en del får ett bakslag, en del återupplever en gammal kris, en del säger adjö, en del säger hej till något nytt och en del känner sig så starka och trygga att de nu vill vara med och stödja andra. En dag kanske du vill förmedla vad du upplevt till andra som står där och inte fattar något. Eller så är du den som mått bra i några år och får en motgång som kastar dig tillbaka i tiden. I sådana stunder är det fint att veta att det ibland är så för oss som lever det här livet. Du är inte ensam.

En förening blir så som medlemmarna gör den. Du behöver inte engagera dig, alla vill olika med sitt medlemskap. Men Solblänk är hur som helst medlemmarnas tidning och jag som redaktör skulle vilja veta vad ni vill läsa om, er historia och var ni är i livet, de behov ni och era barn har. Vi är ju dessvärre många som delar den här erfarenheten och jag vet att det finns massor av kunskap, tips och stöd att hämta ur alla våra erfarenheter.

Jag hoppas också att Solblänk kan bli en tidning som kommer som en vän i brevlådan med påminnelsen att ni inte är ensamma. Ibland kommer påminnelsen kanske att vara ovälkommen för stunden men tillsammans delar vi även den upplevelsen. Alla önskningar kan inte tillgodoses och alla frågor kanske inte kan besvaras men min ambition är att i Solblänk kunna hjälpa till med åtminstone en del av dem. Det handlar om oss alla, vi som trätt in i den här världen och aldrig till fullo kan träda ur den igen.



Redaktör Solblänk