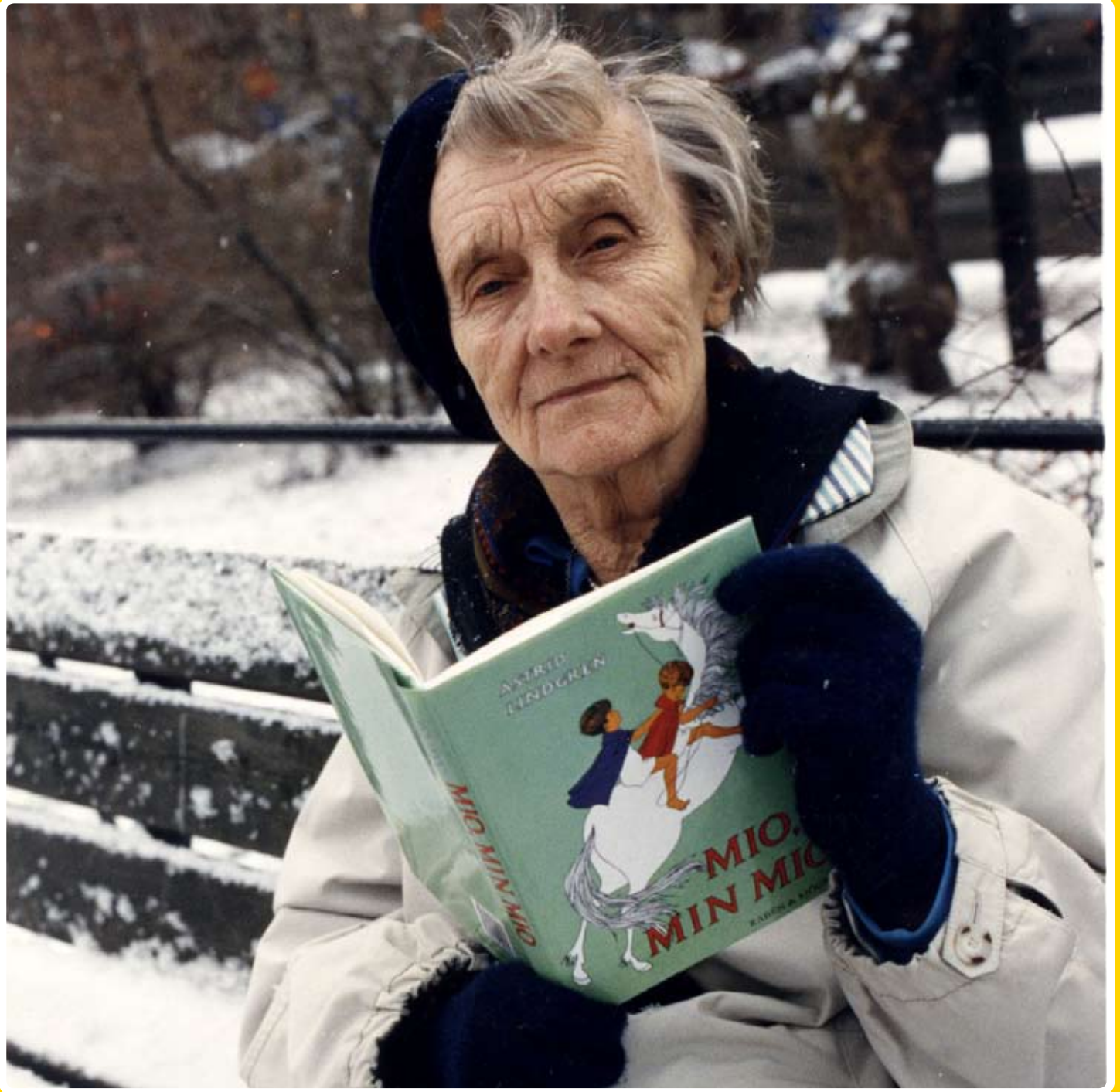


# SOLBLÄNK

Nr 4 • 2007



**Killar stöttar varandra  
Skratt är tröst  
Hjälp till att klä granen**



**BARNCANCER  
FÖRENINGEN**

I STOCKHOLMSREGIONEN

# BCF STOCKHOLM

## Ordförande och ansvarig utgivare

Pernilla Ulfvengren, 070-787 09 06  
pernullaufvengren@indek.kth.se

## Vice ordförande

Monica Wessman, 08-751 14 28  
monica.wessman@gmail.com

## Sekreterare

Karin Mellström, 070-230 80 02  
karin.mellstrom@karobio.se

## Kassör och sammanställande för VISOMMIST

Mona Granholm, 070-487 11 08  
mona.granholm@telia.com

## Familjekontaktgruppen

Carina Halfvards, 073-570 46 49  
carinahalfvards@hotmail.com

## Unga vuxna

Gustaf Laudon, 070-201 51 51  
gustaf.laudon@telia.com

## Marknadsgruppen

Vakant  
Föreningstelefon 073-976 15 86

## Familjeekonomiska gruppen

Eva Malmström Olsson, 070-676 72 17  
evamols@hotmail.com

## Övrig ledamot

Renate Lok, 0703-64 59 08  
renate lok@hotmail.com

## Suppleanter

Maria Larsson, 073-909 28 83  
Cecilia Berg, 08-744 45 21  
Annelie Hupe, 0709-66 06 36

## Gotlandsgruppen

Tina Ahlin, 0498-300 73, 0704-4779 67  
tinaahlin@telia.com

## Föreningens representanter i

### Barncancerfondens styrelse

Pernilla Ulfvengren (ledamot)  
Cecilia Berg (suppleant)

### Föreningens representant i

#### Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström

## Valberedning

Vakant

## Redaktionsgruppen Solblänk

Redaktör: Carin Gottlieb, 0731-58 62 32  
info@vinterhallon.se  
Rebecca Martin  
rebecca.martin@telia.com  
Karolina Vrethem, 070-768 53 81  
karolina.vrethem@comhem.se

## Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Föreningslokal: Brävallagatan 6  
Postadress: Box 76, 101 21 Stockholm  
Tel: 073-976 15 86  
E-post: stockholm@barncancerforeningen.se  
PG 90 02 90-8, BG 900-2908

## Omslagsbilden

Astrid Lindgren 100 år 14 november 2007.  
Bilden visar Astrid Lindgren i Tegnérslunden.  
Foto: Lars Epstein, Pressens Bild 1992



# Nu är det jul igen!

Det finns mycket som fungerar riktigt bra i föreningen för tillfället. Vi har en klippa till kassör och alltidloadministratör. Vi har fått igång en kontinuerlig kontakt och gott samarbete med våra avdelningar. Vi har efterlängtade ungdomsgrupper i verksamheten, än så länge ungdomar med hjärntumör och uppdelat på en tjej- och en killgrupp. Vår mest synliga och bäst fungerande grupp (i det att de har ett gäng aktiva medlemmar som hjälps åt med aktiviteterna) är familjekontakt som fortsätter bjuda på fika och samtala med föräldrar på avdelningen, ordna Halloweenfest (i år utan snökaos...), och framförallt nu till jul ordnas lucia, tomte och julgransplundring. VISOMMIST träffas regelbundet och är ett stort och mycket viktigt stöd för föräldrar som förlorat sitt barn i cancer. Solblänks nya redaktion är på benen och gör sitt andra egna nummer. Föräldrarummet har fått ett litet lyft med inredning och detaljer. VI-butikernas lotteri har pågått under året och det verkar slå väl ut! Löfbergs lila sponsrar numera en del av kaffet.

De positiva vindarna till trots känns det ändå som att det knakar i de ideella krafterna. Vi har idag inte en fungerande marknadsgrupp då vår ansvariga flyttat tvärs över Sverige för att studera och vi har ännu ingen som jobbar på att få igång den igen. Vi har ingen valberedning som jobbar för att fylla en aktiv styrelse inför nästa år. Och detta leder till det dilemma som vi så ofta står inför att styrelsen gör allt i verksamheten och därmed inte har tid och ork över till att organisera arbetet så att det blir lättare, utveckla, vara strategiska och planera för att växa. 10 000 kronorsfrågan är hur vi får tag på 10-15 aktiva personer som kan hjälpa till med diverse områden. Vi skulle behöva en volontärpool och en person som delegerar och "paketerar" uppgifterna så de går att fördela enkelt. Jag börjar tro att detta dilemma och avsaknad av denna volontärpool är något vi får leva med som förening. Som ordförande känner jag mig otillräcklig då jag faktiskt inte har ha tid att ragga nya aktiva medlemmar eller lägga upp uppdrag på Volontärbyrån och ännu mindre administrera eventuella svar...och "paketera" nödvändiga uppgifter. Men inget händer av sig själv. Misströsta inte nu utan läs igen från början om vad som faktiskt fungerar bra :)!

För större åtaganden och gemensamma aktiviteter med övriga föreningar kommer vi att få hjälp av Barncancerfondens nya föreningssamordnare. Mer om detta i nummer 1/08. Jag hade inte möjlighet att åka ner till Göteborg varken för att fira Barncancerfondens 25-årsjubileum eller till höstens Stormöte...Men vad jag har hört så var det oerhört uppskattat och lyckat!

Till sist vill jag önska alla medlemmar tillbaka till ett spännande nytt år för Barncancerföreningen 2008!

*Pernilla*

# Gemenskap i killgrupp

Text och foto: Carin Gottlieb

Att prata med andra killar i ungefär samma ålder om sin sjukdom och att uppmuntra varandra inför framtiden. Att koppla av och ha kul tillsammans. Det är syftet med den killgrupp för killar med hjärntumör som i höst har startat vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

Killgruppen, som består av tio killar mellan 10 och 16 år, satte igång i början av hösten och killarna har nu hunnit ha fem träffar tillsammans. Under träffarna är inte föräldrarna med. Varje träff har haft sitt speciella tema som till exempel bowling en gång och Monster Jam-föreställning i Globen en gång. En av de mest uppskattade träffarna ägde rum i en musikstudio på Huddinge sjukhus. Killarna fick musicera där tillsammans och spela in en egen CD.

-Reaktionerna från både killarna och från deras föräldrar har varit väldigt positiva, berättar Annacarin Pal, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus och en av initiativtagarna till gruppen. Jag har bl a fått många mail från mycket nöjda föräldrar.

## Inte ensam

En av kommentarerna från föräldrar är att det är viktigt att få känna att man inte är ensam. Av 16 tillfrågade killar inför starten av killgruppen visade sig tio stycken vara intresserade. Kriteriet för att bli tillfrågad var att man var en kille på minst tio år med diagnosen hjärntumör och att man har varit under behandling någon gång under de se-

naste fem åren. Ingen av killarna kände varann sedan tidigare.

- Ett barn med hjärntumör behandlas oftast i öppenvården och får därmed inte mycket kontakt med andra i samma situation, berättar Annacarin Pal. De ligger sällan inne på en avdelning utan bor hemma. I det sammanhanget spelar killgruppen en stor roll.

Killgruppens aktiviteter finansieras i huvudsak av Barncancerförbundet i Stockholm. Förutom Annacarin, som

avdelning Q84 har Annacarin daglig kontakt med både sjuka barn och med deras föräldrar, inte minst i telefon. Hon har länge känt att behovet att få träffas är stort.

## Dela sin historia

-Jag märkte också redan under andra träffen i höstas hur killarna peppade och stöttade varandra och hur de på ett naturligt sätt delade sin historia med varandra.

Annacarin har arbetat med cancersjuka barn i 18 år och under de senaste två åren i ett projekt som finansieras och drivs av Barncancerfonden. Syftet med projektet är bland annat att etablera kontakt med det sjuka barnet och föräldrarna. I projektet ingår också att konsultsjuksköterskan ska informera om sjukdomen till exempel till den skola där barnet går. Projektet är tänkt att hålla på i ett år till och vad som händer därefter vet man inte.

- Men jag hoppas och tror att det kommer att förlängas. Man kan inte bara ta bort något som visar sig fungera så bra och vara så betydelsefullt.

Annacarin har tidigare erfarenhet av arbete med den här typen av grupper. Hon var en av dem som startade gruppen för tjejer med hjärntumör under förra hösten. Gruppen håller

fortfarande ihop och träffas regelbundet men nu utan ledning från sjukhuset.

- Det är också det som är vår förhoppning. Vi startar en grupp som efter ett antal träffar och en avslutande föräldraträff ska kunna fortsätta att fungera på egen hand. Vi vill ge ungdomarna chansen att få träffa andra i samma situation och få dem att lära känna varandra. Det



Annacarin Pal, ansvarig för killgruppen.

är ansvarig och sammanhållande för killgruppen, arbetar ytterligare fyra personer med gruppen. Det är Noomi Säfsten musikterapeut, Susanne Agelin lekterapeut, Annika Lindahl-Norberg psykolog och Hans Bast, hjälpledare och släkting till en av killarna.

Tanken på att starta en killgrupp har funnits under lång tid. I sitt arbete på

kan bli mycket värdefulla kontakter att ta med sig genom hela livet.

### Syskongrupp behövs

Det finns sex barncancercentra i Sverige och på varje en konsultsjuksköterska, projektanställd av Barncancerfonden. Kill- och tjejgrupp enbart för dem med diagnosen hjärntumör finns däremot än så länge i organiserad form bara i Stockholm. Annacarin har under hösten föreläst om den tidigare tjejgruppen och vikten av den på en kongress för barnonkologisjuksköterskor i Sverige. Behovet är stort av grupper av detta slag men det finns inga planer just nu på att starta en ytterligare i Stockholm.

- Men det skulle vara väldigt angeläget med en syskongrupp, det vill säga att syskon till drabbade barn får träffa

andra i samma situation.

Viljan och tankarna finns i hög grad men det ska finnas resurser för att genomföra det också. De som arbetar med träffarna lägger redan nu ner mycket tid på ideellt arbete.

- Men det är ett oerhört tacksamt arbete att få se den glädje som trots sjukdomen finns hos barnen och vad de kan ge varandra, säger Annacarin.

### Långt perspektiv

En konsultsjuksköterska arbetar med barnen i ett långsiktigt perspektiv och följer dem efter sjukdomstiden. Önskan är att de barn som har varit sjuka så bra som möjligt ska kunna fungera i skolan och samhället igen efter avslutad behandling. Annacarin har minst 100 patienter som hon har kontakt med och

hon fungerar som en länk mellan familjen och vården. Vissa är färdigbehandlade för längesen men Annacarin finns fortfarande som ett stöd om det skulle behövas. En del barn med hjärntumör kan få men för livet, t ex motoriska problem eller koncentrationssvårigheter. Det kan också bli svårt med skolgången och i framtiden med utbildning och arbete och kanske även socialt.

- Jag finns som ett stöd men mening- en är att hjälpa till så att den drabbade klarar sig själv. Det är då det kan vara viktigt med kontakten från kill- eller tjejgruppen. Det kan vara skönt att veta att det finns andra som är i en liknande situation som man själv och som man har träffat tidigare i livet och som man alltid kan ta kontakt med.

---

# Tänk att Pippi kunde gråta

Text: Carin Gottlieb Bild: Ingrid Vang Nyman

Astrid Lindgren som skulle ha fyllt 100 år i november lever fortfarande genom oss alla. Alla har vi en relation till henne. Alla vet vi något om henne.

Säkert hade också hon sina duster med livet men det hon har förmedlat och som lever kvar är genomgående något gott och starkt och kärt och innerligt. Hon har pratat med oss alla. I mig är det som om det finns ett extra lager med känslor som jag har fått genom hennes böcker. Vissa tankar och känslor har kommit för att stanna och påverka allt annat med sin innerlighet. Vissa har gått förbi men har kanske varit lika betydelsefulla för det. Jag tänker på en speciell bild (ritad av Ingrid Vang Nyman) av Pippi som berörde mig starkt som liten. Den finns i Pippi Långstrump går ombord i kapitlet Pippi är med på skolutflykt. Pippi sitter på en sten i skogen och gråter. Jag älskar fortfarande den bilden. Tänk att



Pippi som var så självständig och rolig och stark och bra också kunde gråta! Jag fick en speciell kontakt med henne när jag tittade på den bilden och läste i boken. Jag förstod inte riktigt varför hon grät, var det verkligen bara för att hon hade sett en död fågelunge eller var det något annat? När Tommy påpe-

kade att hon grät ville hon inte kännas vid det och försökte skoja bort det. Det blev för mig något ännu mer hemlighetsfullt med Pippi och jag beundrade henne ändå mer för att hon vågade visa sig så öppet och naket och att hon faktiskt kunde bli generad. Allt det gjorde henne styrka större.

# Häringe slottshelg



*VISOMMIST-träff på Häringe slott september 2007*

Vi hade en bra helg med mycket samtal. Det kändes som om det fanns mycket uppdämt, i alla fall inom oss där det gått några år sedan vi miste våra barn. Personligen känner jag att dessa helger är väl behövda avbrott i vardagen, då helgen blir tillägnad våra barn. Att vi får prata om våra barn med lika-sinnade, gör att vi får ett igenkännande av människor som vet att tiden inte läker några sår, men att vi kanske blir bättre på att hantera vår sorg.

Vi spelade bowling på en bana från 30-talet, med en sinnrikt konstruerad klotretur. Trots att vädret inte var det bästa tog vi promenader i den vackra omgivningen och någon tog sig ett bastubad. Det var god mat och trevlig gemenskap. Tack till er alla som gjorde helgen till vad den blev.

Mona Granholm



*Simon och Eva*



*Erik bowlar*

## Minnesblad och gratulationskort

### Vill du hedra minnet av en bortgången släkting eller vän?

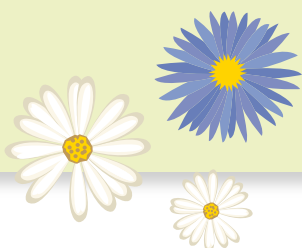
Vi skickar ett minnesblad till närmast anhörig eller till begravningsbyrån. Meddela oss den avlidnes namn och adressen till närmast anhörig.

### Vill du gratulera någon?

Vi skickar ett gratulationskort med din hälsning på.

### Stöd Barncancerföreningen med ett bidrag

I båda fallen sätter du in valfritt belopp på vårt plusgiro 90 02 90-8 och tala om vad du vill att det ska stå. Samtidigt så stöder du Barncancerföreningen i Stockholm.





Clownerna i Glädjeverkstan.

# Det tröstande skrattet

Text: Rebecca Martin Foto: JEAfoto

I ett litet trångt förrådsrum i källaren på Astrid Lindgrens Barnsjukhus hänger färgglada kostymer på en ställning. Vid en stor spegel står allehanda burkar, krämer och sminkdon. Två halvminkade clowner retas med varandra medan de gör sig i ordning för arbetsdagens första föreställning.

Två clowner besöker barnen varje dag. Idag är det Anne Marie Möller och Eva Riepe som jobbar. Morgonen började redan klockan åtta, när de mottog rapport om barnen på avdelningen de ska besöka idag. Nu har en halvtimme gått sedan de kommit tillbaka och de har redan börjat förvandlas från Anne-Marie och Eva, till clownerna Pajette och Gajans.

– Skratt dämpar smärta, säger Anne Marie. Barnets reaktion kan även betyda mycket för föräldrarna. Om man kan bryta apatin har man åstadkommit mycket.

Innan Pajette och Gajans är klara för dagens föreställning värmer de upp och

gör i ordning Glädjeverkstans clownvagn. I denna förvarar de godismedicinen, samt små nallar och allehanda andra roliga saker att dela ut.

– Det är bra att ha någonting att ge bort, berättar Eva. Även om det är något litet är det alltid uppskattat av barnen. Att man får något är viktigt.

I hissen upp till avdelningen tas ett djupt andetag. En kort stund råder tystnad och ett slags förväntansfullt lugn infinner sig. Så öppnas hissdörren och föreställningen börjar.

Så fort vagnen rullats in på avdelningen stöter clownerna på en familj. Pajette stannar vagnen och Gajans låter ett regn av såpbubblor falla över det skrattande

och gurglande barnet. Samtidigt spelar Pajette på ett litet positiv. Den tunna och lite skärande melodin blandas med barnets lyckliga läten. Mamma och pappa blir tvångsordinerade medicin av den söta och chokladiga sorten. De ser trötta ut men kan inte låta bli att le över barnets uppenbara förtjusning.

Clownerna fortsätter tramsande korridoren fram. Pajette tar fram sitt papper för att påminna sig om vem det är som ligger innanför nästa dörr. På avdelningen finns både tonåringar och mindre barn, men just i dag är de äldre barnen i majoritet.

– Det blir en annan sorts föreställning då, säger Pajette. Med mindre barn

tar vi det försiktigare, men när det är tonåringar blir det mer spex.

Ofta är det då föräldrarna som hamnar i clownernas skottlinje. Gajans drar sig inte för att utsätta vare sig mammas eller pappas för den vattensprutande blomman hon fäst på klänningen. Sen tappar hon raskt de enorma landsingstrosor hon burit runt på.

– Är de dina, frågar hon en fnissande mamma?

– Gajans, skärp dig nu, du drar Pajette. Du kan ju inte komma här och tappa underbyxorerna!

Varpå Gajans genast knölar ner byxorerna i urringningen. Till allas högljudda förtjusning.

Innan clownerna går in i rummen kollar de först att det känns okej med både föräldrar och barn. Eftersom de i förväg vet vilka barn som ligger i vilka rum, deras ålder, sjukdom och allmänstatus vet de ungefär hur de ska anpassa sin approach. De förbereder ingenting innan utan arbetar individuellt och im-

proviserar utifrån den information de fått om barnet. De betar av rum efter rum på avdelningen. Samspelet fungerar utmärkt. Både barn och vuxna får skratta.

### Alla behöver skratta

Clownerna har en upplyftande inverkan på hela avdelningen medan de är där. Ingen går förbi utan att växla ett vänligt ord. Personalen kommer fram en efter en och frågar efter sin favoritmedicin. Alla verkar ha ett personligt förhållande till clownerna. De som känner dem bättre tilltalar dem Anne-Marie och Eva, de som inte gör det ser enbart Pajette och Gajans. Men alla är lika glada att möta dem. Anne-Marie och Eva rör sig enkelt och vant in och ut ur sina alter egon. Ena sekunden pratar de allvarligt med sjuksköterskorna om en patient för att nästa sekund skämta med varandra eller med en förbipasserande förälder.

Vuxna behöver också få skratta, säger Gajans. Om ens barn är sjukt och man

är riktigt långt nere, kan det vara skönt att få komma upp till ytan och snappa lite luft innan man djupdyker igen.

– Och barnen mår dessutom bra av att se sina föräldrar slappna av, infläskar Pajette och sticker åt en förbipasserande mamma en chokladbit. Längre fram i korridoren lyser morgonsolen in genom ett fönster i ett patientrum. I dörren, mitt i ljusstrimman, står en liten flicka och håller en sköterska i handen. Trots det kan hon knappt hålla sig stilla medan hon väntar. Ena foten stampar lite och hon fnissar nervöst. Clownerna rör sig långsamt mot hennes rum. När Pajette och Gajans äntligen kommer, sprider sig hennes lyckliga skratt ända ut i sjukhuskorridoren.

OBS!

Barncancerföreningen har sponsrat Glädjeverkstan med 50 000 kronor tack vare en donation från LIONS Club Stockholm.

# Välkomna på julgransplundring!

Lördag den 19 januari 2008 klockan 13.00.

Nya Kulturhuset i Upplands Väsby (fd Medis), Centralvägen 9.

Vägbeskrivning: Cirka 300 meters gångavstånd från Väsby station.

Gå mot centrum. Parkering finns vid norra delen av centrum, korsningen Centralvägen-Dragonvägen.

Traditionenligt blir det fika, korv med bröd, lotteri och fiskdamm.

Som underhållning har vi bjudit in gruppen Aya Baya.

Anmälan ska vara inne senast 13 januari 2008 till

Carina Halfvards

Maria Krantzons väg 24

194 56 Upplands Väsby

eller samma information via e-post

carinahalfvards@hotmail.com



Namn: .....

Telefon: .....

Antal vuxna: .....

Antal barn (upp till femton år): .....



# Hjälp till att klä granen!

Första bokstaven i svaret på varje fråga placeras i respektive julkula. Vilket ord blir det av julkulorna tillsammans om man läser dem i nummerordning? Skicka in ordet tillsammans med ditt namn och adress på ett vykort eller i ett brev senast 2 /1 2008 till:

Barncancerföreningen  
i Stockholmsregionen  
Box 76  
101 21 Stockholm.

De tre först öppnade rätta svaren vinner varsin biocheck. Vinnarna och det rätta svaret presenteras i Solblänk nummer 1 / 2008.



## Vinnarna i korsordstävlingen Solblänk nr 3

Följande personer har skickat in det rätta lodräta ordet Stjärnfall och belönas med varsitt exemplar av barnboken Vega och stjärnorna från Vinterhallon Bokförlag.

Alice Lingheim i Djursholm, Åsa och Elias Zetterberg i Enske, Britt-Marie Berggren i Visby  
Böckerna kommer med posten. Grattis önskar redaktionen!