BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 2.11

DET HÄR NUMRET HANDLAR OM SORG – OM SORGEN ATT LEVA MED ETT ALLVARLIGT SJUKT BARN OCH OM SORGEN NÄR DET OFATTBARA HÄNDER.

FOKUS SORG

LYCKAN HAR ÅTERVÄNT

Sex år efter Elins död har saknaden ändrat skepnad

INGEN SORG ÄR DEN ANDRA LIK

Om vi accepterar varandras olikheter kan vi hjälpa i stället för att stjälpa

NINA ÄR DÖD

Freddan saknar sin syster: "Jag har knappt varit till graven. Jag träffar Nina här; jag känner hennes närvaro."

Välkommen!

Viktigt att stötta drabbade familjer

DET HÄR NUMRET av Barn&Cancer handlar om kris och sorg. Den kris som alla familjer som drabbas av barncancer tvingas gå igenom och den sorg som nästan var fjärde familj för alltid får leva med.

När jag tog över som ordförande i Barncancerfonden hade varken jag eller min familj någon egen erfarenhet av cancer, men under det år som snart har gått har jag själv fått uppleva hur det är att få ett cancerbesked, i mitt fall prostatacancer.

Den erfarenheten har ökat min förståelse för hur hela världen stjälps upp och ner och att väntan – på besked, på hur behandlingen ska gå till och på om cancern är borta, är det absolut svåraste.

ATT SJÄLV DRABBAS har också stärkt mig i vissheten om hur viktigt Barncancerfondens arbete är. I dag överlever tre av fyra barn, men vårt mål är högre än så.

Det är viktigt att vi tillsammans med barncancerföreningarna och konsultsjuksköterskorna arbetar för att stötta de sjuka barnen, deras föräldrar, syskon och mor- och farföräldrar. Alla drabbas de av en barncancersjukdom. Det känns rätt och bra att vi har tillsatt en ny tjänst på Barncancerfondens kansli – ett stöd för de drabbade familjerna. Det känns också rätt och viktigt att vi har ett bra och nära samarbete med barncancerföreningarna. Barncancerfonden har fokus på forskning och föreningarna på familjerna. Båda delarna är lika viktiga.

UNDER VINTERN HAR VI lagt mycket energi på Barncancerfondens framtida strategi. När allt fler barn överlever barncancer ställs nya krav på oss och att rädda ännu fler barn innebär nya utmaningar. För att vi ska lyckas måste vi bland annat lyfta blicken och öka samarbetet med våra nordiska grannländer. I vår fattar styrelsen beslut om den röda tråd som vi ska följa under de närmaste åren.

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND,
Barncancerfondens styrelseordförande.

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer i juni 2011.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk.
CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication.
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall.
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe.
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg.
OMSLAGSFOTO:
Anders G Warne.

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o
OTW Communication,
Box 3265,
103 65 Stockholm.
TELEFON:
08-50 55 62 00.
FAX:
08-50 55 62 90.
E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done.
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby.

INTERNET:
barncancerfonden.se

PRENUMERATIONSÄRENDEN:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
TELEFON:
0770 - 45 71 09.

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på **barncancerfonden.se/Tidning**

VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

BARNCANCERFONDEN

INNEHÅLL Nr 2.11

Tomrummet efter Nina **4**
Ett år har gått sedan Nina somnade in hemma i lägenheten i Bredsand. Sorgen har kommit och gått hos lillebror Fredrik och mamma Linda. Vissa dagar sitter den som en kniv i hjärtat, andra dagar kommer glädjen och skrattet på besök.

Sorgens olika uttryck **12**
Sorg kan drabba oss alla, men den ser aldrig likadan ut. Män sörjer tyst och praktiskt. Kvinnor pratar och skriver. Om vi accepterar olikheterna och låter var och en sörja på sitt sätt, kan vi bättre stötta varandra.

Ett barn ska begravas **18**
Det är många frågor som måste besvaras när ett barn ska begravas. Men så länge det är praktiskt genomförbart och alla i familjen är överens så är i princip allt okej på en barnbegravning. Och det finns hjälp att få.

Glädjen har återvänt **20**
För sex år sedan förlorade familjen Persson en dotter och en syster. Elin blev bara fyra år. I dag har sorgen bytt skepnad och skrattet och lyckan över livet har åter flyttat in i villan i Alingsås.

FOTO: ANDERS G WARNE

Den dubbla oron

Egen insamling blev ett sätt att uttrycka känslorna

När fyraåriga dotterdottern Elsa drabbades av cancer kände Ingrid Derksen att hon ville göra något konkret. Sedan september 2010 har hon samlat in nästan 50 000 kronor via Egen insamling på Barncancerfondens webb.

Elsa och hennes tvillingsyster Tyra skulle börja på en ny förskola när Elsa fick diagnosen AML, akut myeloisk leukemi. Tyra och Elsa hade aldrig tidigare varit ifrån varandra.

– När det händer sådana här saker är det svårt att uttrycka vad man känner. Insamlingen blev ett sätt för oss och andra att uttrycka det på, säger mormor Ingrid Derksen.

Tyra fick börja ensam på dagis. När hon fick astma började hon säga att ”jag har faktiskt astmasjukdomen”. Det var ett sätt att ta plats. Barncancer drabbar hela familjen.

– Det är alltid värst för föräldrarna, men det är hemskt att vara morförälder också, för jag har oron både för mitt barnbarn och för mitt barn, säger Ingrid Derksen.

Hon jobbar som teamledare på Socialtjänsten i Söderhamn. Så ofta det går reser hon från hemmet i norr till Elsa och Tyra i Stockholm. Ingrid har undersökt möjligheten att flytta till Stockholm, men bostadspriserna i huvudstaden gör det orealistiskt.

– Just det där att kunna komma rusande lite snabbare eller komma och laga middag åt dem, det skulle jag önska att jag kunde göra mer, säger hon.

Insamlingen nådde det första målet, 10 000 kronor, på knappa två veckor. Ett halvår senare har snart 50 000 kronor tickat in på kontot.

Insamlingen ”Lilla Elsa” hittar du på barncancerfonden.se/7528.

EMMA OLSSON

SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.

VI ÄR OCKSÅ GIVARE: **Ahlsell, Bonnier Carlsen, Buyaid, Cederroth, Cybercom, Föreningsstödet, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, KPMG, Lidl, NBC Universal, Skolidrottsförbundet, PostkodLotteriet, Securia, Sense, Vileda/Wettex, Wallet Street.** Läs mer om företagen och hur ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på barncancerfonden.se/Foretag.

TEXT: **MALIN BYSTRÖM** FOTO: **ANDERS G WARNE**

SYSKONKÄRLEK
RAKT IN I HJÄRTAT

Knappt ett år har passerat. Mycket är som vanligt, annat kommer för alltid att vara annorlunda hos Fredrik och Linda Larsson i Sundsvall. En syster och en dotter saknas. Nina drog sina sista andetag i mammas säng.

– Många har frågat hur jag kan sova i den efter det. Men varför skulle jag inte göra det? Det är min dotter vi talar om, säger Linda Larsson. »

ÅRET UTAN NINA

MÖTET

EN 18 MARS 2010. Nina Ojala, 18, är hemma i lägenheten vid havet i Bredsand. Men inte för att umgås med brorsan Fredrik, se på film eller göra läxor. Hon är hemma för att dö. Hennes tumör i hjärtat går inte att bota och att dö hemma är hennes vilja.

– Nina var trött på sjukhuset. Inte konstigt med tanke på att hon tillbringat så många dagar och nätter där det sista året, konstaterar Linda.

Det är ofattbart konstigt. För ett år sedan besökte Barn&Cancer Nina. Då satt hon vid köksbordet och fikade, med en kämpaglöd och livsvilja av sällan skådat slag. En ovanlig tumör satt i hennes hjärta och hon var skör. ”Dö, nä jag ska inte dö. Eller det ska jag ju förstås. Men ingen vet när och hur”, sa hon till mig då.

MEN PÅ NATTEN DEN 18 MARS gav Ninas kropp till sist upp. Linda och Ninas pojkvän Ludde var med henne hela tiden – de bytte av varandra och turades om att sitta med Nina i sängen.

– Hon vägrade att sova. Vi försökte på alla vis få henne att lägga sig men hon ville sitta. Vi höll om henne, klappade henne på kinderna och strök henne över håret.

Ninas andning haltade, hjärtat slog allt färre slag, hon svävade mellan sömn och luddig vakenhet. Lindas hjärta började också slå långsammare; hon tror att det slog i symbios med Ninas. Linda förstod att stunden var där.

– ”Mamma, det här kommer att bli för jobbigt för dig. Vi kan åka till sjukhuset”, sa Nina. Men jag ville absolut inte det. Jag ringde efter en sköterska och strax därefter slutade Ninas hjärta att slå. Det går inte att beskriva vad jag tänkte. Hon tittade på mig med en blick så stark. Jag förstod att nu är det dags. Nu ska min flicka dö.

INTE ENS ETT ÅR har passerat sedan den där natten. Vi sitter återigen vid köksbordet. Fredrik, Ninas bror, är hemma från skolan i Torpshammar. Han har mognat. Lindas särbo Mikael sitter också här.

– Utan honom hade vi inte klarat oss. Mikael har varit ett stort, stort stöd. Tänk att han gjort allt det här för oss. Han har inga egna barn men har tagit hand om Freddan och Nina som om de vore hans egna. Jag är så tacksam, säger Linda.

Mikael sväljer, blundar och tittar ner i bordet.

– Det har varit jobbigt, men vem skulle inte göra det? Nina var en fantastisk tjej. Jag saknar henne.

ÖGONBLICKEN EFTER det att Nina dog, Linda medger att det är konstigt att säga orden, var Lindas fokus att ringa till dem som behövde få veta. Ninas pappa, mor- och farföräldrar och Fredrik.

– Fast jag hade vetat att Nina skulle dö tänkte jag, äh, hon har ju klarat det förr. Därför blev det ändå en chock när mamma ringde på morgonen. Mikael hämtade mig och när jag kom hem fick jag panik över alla som var här. Jag ville inte gå runt och prata, och framför allt inte få frågor om hur jag mådde eller kände. Jag ville bara sitta med Nina.

LINDA TRODDE ATT någon skulle hämta hennes flicka på en gång, men känner en stor tacksamhet över att det inte alls blev så. Hon fick i lugn och ro tvätta och göra i ordning Nina. De klädde

"Det var fint att se henne. Det blev alldeles lugnt när jag kom in i rummet. Att sitta bredvid sin döda syster kanske många skulle uppleva som läskigt, men det var fint."

FAKTA NINA OJALA
Dog den 18 mars 2010, 18 år gammal, på grund av en aggressiv tumör i hjärtat, angiosarkom i hjärtmuskeln, som upptäcktes våren 2009. Hon behandlades med cytostatika. Nina var en glad, stark och varm person. In i det sista såg hon på sin sjukdom med en positiv attityd. Hon gillade att göra smycken, sjunga och spela, umgås med pojkvännen Ludde och sina vänner.

"Dö, nä jag ska inte dö. Eller det ska jag ju förstås. Men ingen vet när och hur."

henne i den studentklänning som hon skulle ha burit i juni, målade hennes naglar i en färgglad färg, satte på henne örhängen och tände ljus. Sedan bar de Nina till hennes rum och lade henne i sängen. När Fredrik kom hem på morgonen gick han direkt in till Nina och stängde dörren om sig.

– Det var fint att se henne. Det blev alldeles lugnt när jag kom in i rummet. Att sitta bredvid sin döda syster kanske många skulle uppleva som läskigt, men det var fint. Jag kände starkt att det inte var Nina, utan bara ett skal. Jag vet att hon är en ängel nu, säger Fredrik och tillägger:

– Men det är klart att jag helst hade velat ha henne kvar. Jag älskar min syster och saknar henne varje dag. Främst skratten och att vi mobbade mamma. Men också att hon gav mig råd om hur jag skulle ha mitt hår och vilka kläder som passar med vad. Nu blir allt knasigt när jag ska klä mig.

Fredrik spricker upp i ett leende.

– Hennes personlighet var något extra. Den energin saknar jag!

Sorgearbetet har pågått länge. Ända sedan beskedet om cancern i hennes hjärta har hopp och förtvivlan gått sida vid sida.

– Att vi fick veta att Nina skulle dö några månader innan det hände gjorde det kanske lite lättare. Men kan man någonsin förbereda sig på att ens barn ska dö? Jag tror inte det.

SÅ KAN DU BIDRA
Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Gå in på **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag**

TIDEN EFTER NINAS DÖD var ganska rörig. Begravning, student och en semester till Turkiet under sommaren. Dessutom skulle familjen rensa bland Ninas saker; en kusin fick hennes himmelssäng. Andra saker lade familjen ner i hennes kista.

– Begravningen var fin, men det var märkligt att bära ut kistan med Ninas kropp. Overkligt, säger Fredrik.

När begravningen var över i april kändes det som att den riktiga sorgen kunde få breda ut sig. Linda gick på dans.

– Min hjärna var helt tom. Det enda jag ville, var att höra musik och röra på mig. Men jag fick många fördömanden.

FAKTA FREDRIK OCH LINDA LARSSON
Namn: Fredrik Larsson, 17, Linda Larsson, 37.
Bor: Linda bor i Bredsand, Fredrik bor på internat i Torpshammar där han studerar till brandman.
Familj: Syster Nina Ojala, som dog för ett år sedan i en aggressiv tumör i hjärtat. Extrapappan Mikael, pappa Pasi och hans sambo Susanne, och tre halvsyskon.
Intressen: Fredrik skapar helst egen musik, idrottar och umgås med kompisar. Linda älskar att dansa och vara med särbon Mikael.

En bekant kom fram till mig och skakade på huvudet: ”Hur kan du gå ut och dansa? Din dotter dog för tre veckor sedan”. Jag kunde inte svara. Vem vet förutom jag vad som är bäst för mig? Vem bestämmer hur jag ska sörja? Jag vet att Nina log i sin himmel. Hon vill att mamma ska vara glad och hon vet att jag älskar att dansa.

Fredrik fortsätter:

– Jag minns inte riktigt hur det var den där tiden. Men jag tror att jag grät mycket. Jag har knappt varit till graven. Jag träffar Nina här; jag känner hennes närvaro. Jag har också varit ute mycket, det vet jag att Nina skulle tycka om. Hon vill inte att vi ska gräva ner oss och ge upp.

FAKTA ANGIOSARKOM I HJÄRTMUSKELN

En mycket elakartad och aggressiv tumör som är extremt ovanlig hos barn och ungdomar. Den har sitt ursprung i blodkärl och kan i ovanliga fall uppstå i hjärtat. I Umeå där Nina behandlades hade man aldrig haft någon patient med samma diagnos. Det fanns därför inte några behandlingsprotokoll att följa och man fick samarbeta med vuxenonkologer. Ninas tumör krympte till en början av cytostatika men försvann aldrig helt. Hon fick sedan metastaser i lungorna. Tumören gick inte att stråla eftersom det var för riskfyllt och den gick heller inte att operera bort.

Studenten var på många vis den värsta av dagar för familjen. Ninas mössa ligger kvar i en ask i bokhyllan, bredvid hennes smycken, parfym och älskade röda Converse.

– Det gjorde ont att vara med på skolan, att se hennes vänner och ta emot Ninas betyg när hon inte fick vara med. Det kändes orättvist, men vi försökte glädja oss med de andra, säger Linda.

Familjen bestämde sig för att åka till Turkiet. En bekant startade en insamling på Facebook för att resan skulle kunna bli verklighet. Andra hade åsikter.

– ”Åka utomlands och roa sig när Nina är död”... Vi fick höra mycket sådant. Men det här året har varit tufft, så vi behövde komma bort och rå om varandra en tid. Det var skönt.

FREDRIKS SORG HAR KOMMIT och gått. Han medger att han ibland har svårt för att prata, i alla fall med mamma, och att han ofta funderar på döden.

– Vad som händer när vi dör, var vi hamnar och om vi kan känna av dem som är döda. Jag är helt säker på att jag har känt Nina här. Det känns bra och roligt. Men jag funderar också på min egen död.

Fredrik berättar att han för några dagar sedan fick en sådan smärta över bröstet och lungorna att han tänkte att han också hade drabbats av en tumör i hjärtat. Linda skjutsade honom till akuten. Där gjordes undersökningar och Fredrik fick se att hjärtat var starkt och friskt.

– Jag tror att det är sorgen som sitter där, säger han och kikar på oss. Det är inte konstigt, för någonstans sitter den väl.

LINDA SÄGER ATT HON MÅR rätt bra i dag, hon känner glädje och kan skratta, men ibland hoppar hon ner i det mörka hålet. Att börja arbeta har varit den bästa terapin.

– Det var värst i oktober. Då rasade jag fullständigt. I dag är det bättre, men jag saknar Nina. Allt hon var, hennes personlighet och styrka, skrattet och att höra Freddan och Nina prata tillsammans. Det får jag aldrig höra igen.

”Det gjorde ont att vara med på skolan, att se hennes vänner och ta emot Ninas betyg när hon inte fick vara med.”

Hon berättar om alla hjärtans dag i år. Linda skulle besöka graven, ställa dit en hjärtformad lykta och tända ett ljus. Men graven och stenen var täckt av enorma snömassor.

– Jag började skotta med händerna, grät, skottade, grät och skottade. Till sist gav jag upp och ställde ljuset på snön. När jag kom till jobbet såg jag för jäklig ut. Min chef gav mig en kram och sa ”Linda, sätt dig i personalrummet och drick något varmt. Kom ut när du orkar.” Det betydde mycket.

Fredrik visar oss sitt rum, där Nina bodde innan.

– Det är konstigt, det är det, att hon inte är kvar. Jag undrar hur jag minns henne när jag är fyrtio. Kommer jag att berätta om henne för mina barn? Jo, det ska jag. Jag ska berätta hur cool hon var och att hon aldrig gav upp. ■

KORT OM...

BLÅA SKOSNÖREN FÖR BARNCANCERFONDEN

I mitten av mars lanserade Stadium sin nya kampanj ”Show your color, show your support”. Det är färgglada skosnören som passar sneakers som säljs till förmån för olika välgörenhetsorganisationer. Skosnörena kostar 19 kronor och vinsten för varje färg går till den organisation som är kopplad till färgen. Så för dem som vill stödja Barncancerfonden är det blått som är vårens färg.

En halvmara halsduk

I Köpingebro sitter Anette Svensson och Gunilla Jönsson och stickar halsdukar. Men de är långt ifrån ensamma. Runt om i Sverige sitter över två hundra andra entusiaster och stickar halsdukar. Målet är att alla halsdukar tillsammans ska bli lika långa som en halvmara – 21 098 meter, och säljas till förmån för Barncancerfonden när det är dags för julskyltning.

Men att intresset skulle bli så stort, så snabbt kom som en överraskning för damerna.

– Vi lade upp en Facebooksida och nu, efter två veckor, har 3 000 inbjudningar gått ut från den, berättar Anette. Vi blir uppringda av människor från hela landet som vill engagera sig, tidningar och radio vill intervjua oss, en garnbutik har hört av sig och vill sponsra med garn och ett åkeri har erbjudit sig att samla in halsdukar i Norrland. Vi känner oss lyckligt överrumplade av allt stöd och engagemang, säger Gunilla.

Både Anette och Gunilla är direkt berörda av cancer. Anettes son har haft en hjärntumör och Gunilla har själv drabbats två gånger och är fortfarande under behandling.

Läs mer på **barncancerfonden.se/9226** eller sök efter ”Sticka för livet” på Facebook.

Unikt samarbete kring sorg i Umeå

Att ge plats för en naturlig bearbetning av sin sorg. Det är tanken med de samtalsgrupper som Svenska kyrkan, Rädda Barnen, Västerbottens läns landsting och kommunen, alla i Umeå, tillsammans står bakom.

Vid tio tillfällen under en termin träffas deltagarna i tre parallella grupper för att bearbeta sin sorg. Det är en grupp för yngre barn, en för tonåringar och en för föräldrar/närstående vuxna. Varje tillfälle har ett tema, till exempel känslor, minnen, vad som hjälper, vad som har förändrats och vad som hjälper. Gruppledarna kommer från de fyra parterna.

– Det har varit bra att få in bredden av erfarenheter från våra olika verksamheter och samtidigt kunna använda våra olika informationskanaler, säger Karin Nordfeldt Hansson, Sjukhuskyrkan. Det är en utmaning att nå ut till dem som befinner sig i sorg och motivera de att delta. Ofta är det först efter en tid som man är beredd att möta andra och känner behov av reflektion. Genom att gå ihop har vi större möjlighet att erbjuda stödet vid rätt tidpunkt. Det handlar om bearbetning på sikt. Det kan ofta vara svårt att dela det man bär inom sig hemma i familjen. Vår förhoppning är att samtalen ska göra det lättare att prata om sorgen hemma, att man ska få hjälp att sätta ord på den och förstå varför man känner som man gör.

En ängel till låns – ny bok om att mista ett barn

När Humlan Milton fick beskedet att det inte fanns något mer att göra åt sonen Calles elaka knöl i huvudet tog känslorna kommandot. Men i stället för att skrika ut dem skrev Humlan ner dem. Från början var skrivandet bara en ventil, men eftersom det kändes bra att skriva så blev det bara mer och mer.

– Jag tänkte att jag kanske skulle skriva ner hela helvetesresan, för vår skull, så att Calles syskon skulle kunna läsa, men sedan kände jag att det faktiskt kunde bli en bok som kan hjälpa andra i samma situation.

Boken *”En ängel till låns”* är en berättelse om hur en familjs liv slås i tusen bitar och om en kamp för livet och mot döden.

– Jag letade intensivt efter en bok att känna igen mig i och hade kunnat sluka allt när det var som värst, säger Humlan Milton. Jag hoppas att min bok ska kunna fylla det tomrummet.

Det är snart två år sedan Calle dog. Sorgen finns fortfarande där varje dag, hela tiden, även om de riktigt tunga dagarna kommer lite mer sällan.

– Oron för att sjukdomen ska drabba oss igen är stor och känslan av att någon betydelsefull fattas är enormt stark, säger Humlan Milton.

”En ängel till låns” finns att köpa hos Adlibris, Sivart Förlag eller direkt från Humlan Milton, via e-post **humlan.milton@telia.com**.

Tips på böcker om sorg för barn

”Kompisboken om sorg”, av Lotta Polfeldt. Varje år mister fler än 3 000 barn och ungdomar en förälder eller ett syskon. Då är det viktigt att ha bra kompisar. Men hur ska en bra kompis vara när något så svårt händer? Finns det saker man helst inte ska göra eller säga? Törs man fråga om dödsfallet? Kan man vara precis som vanligt och skratta och skoja? I ”Kompisboken om sorg” får du träffa barn och ungdomar som har förlorat en nära anhörig och några kompisar.

”Dödenboken”, av Pernilla Stalfelt. En bok om hur allt förr eller senare dör: vilka som kan dö, vad som händer när någon dött, vart man kan tänkas komma efter döden och så vidare. Pernilla Stalfelt visar stor respekt för olika synsätt kring döden och gör det med mycket värme, medkänsla och charm. Dessutom är det en fin balans mellan det djupt tänkvärda kring döden och det humoristiska i framförandet.

Rädda barnen har gett ut ett antal fackböcker om barns sorg: *”Barns sorg”*, av Atle Dyregrov och Elin Hordvik, *”Stöd för barn i sorg”*, av Göran Gyllenswärd.

Skönlitterära boktips för stora och små barn: *”Min syster är en ängel”*, av Ulf Stark, *”Bröderna Lejonhjärta”*, av Astrid Lindgren, *”Adjö herr Muffin”*, av Ulf Nilson.

För de lite äldre barnen finns: *”Min storebror Robin”*, av Bitte Havstad, *”Bara molnen flyttar stjärnorna”*, Lian Torun, *”S för längtan”*, av Anne Ch. Östby, *”En annan bror”*, av Ina Bruhn, och *”Jag saknar dig, jag saknar dig”*, av Peter Pohl och Kinna Gieth.

PENGAR TILL CLOWNBESÖK ELLER SEMESTERTRIPP

Efter tre års kamp mot leukemin dog Mats-Åke Ohlsson den 2 januari 1982. Till hans minne bildade Borlänge Simsällskap, Umeå simsällskap och Mats-Åkes föräldrar en minnesfond, till förmån för barn och unga med leukemi.

– Vi har under årens lopp delat ut närmare 600 000 kronor till drabbade barn och ungdomar och vi vill att fler ska få del av pengarna, säger Rolf Möller, ordförande i Mats-Åke Ohlssons minnesfond. Vi prioriterar familjer som har det tufft ekonomiskt, men alla leukemisjuka barn kan söka bidrag. Vi har gett bidrag till allt ifrån rekreation för hela familjer, till målarböcker och en dator. Vi kan också bevilja bidrag till institutioner för inköp av leksaker, clownbesök eller andra aktiviteter. För mer information kontakta Rolf Möller på 0243-102 96, 070-395 87 78 eller moller.rolf@gmail.com.

Två gånger om året delar Barncancerfonden ut ett bidrag till nätverksträffar för sjukhuslärare som jobbar med cancersjuka barn. Syftet med träffarna är att dela kunskap och erfarenheter. FOTO: ANNA VON BRÖMSSEN

Sjukhusläraträff ger energi och väcker tankar

Två gånger om året samlas de sjukhuslärare som jobbar med cancersjuka barn för en nätverksträff. Syftet är att dela kunskap och erfarenheter. I slutet av januari var det Stockholms tur att stå för arrangemanget.

– Att få tips från kollegorna ute i landet på hur de har hanterat olika situationer och samtidigt få prata om alla de tuffa möten vi har med de sjuka barnen och deras familjer, det är det som driver mig att delta, säger Carina Svernlöv, sjukhuslärare i Linköping.

En av punkterna under de två dagarna var en föreläsning om den nya skollagens konsekvenser och möjligheter för de sjuka eleverna. En annan var den folder sjukhuslärarna arbetar på, en folder som ska kunna lämnas till skolan när en elev blir allvarligt sjuk. Utöver barnens rättigheter och skolans skyldigheter innehåller den tips och råd på hur skolpersonalen kan arbeta, anpassa skolmiljön och planera undervisningen.

– Det väcker många tankar och ger energi att delta på de här träffarna, säger Carina. Vi är en liten grupp, som känner varandra väl, så atmosfären är öppen och omtänksam.

Barncancerfonden hade beviljat ett bidrag på 20 160 kronor till nätverksträffen. På Barncancerfondens webbplats finns även Skolhandboken samt en checklista för lärare.

BLOGGEN

Malin och Mikael Rosell-Engström i Nacka har två barn och ett på väg. Deras äldsta son John drabbades av en hjärntumör, medulloblastom, när han skulle fylla tre år. Han behandlades under sex månader och lillasyster Ellen, mamma och pappa kämpade tillsammans med honom. Men efter tuffa cytostatikabehandlingar och strålbehandling fick familjen besked om att Johns tumör spridit sig och ett par månader senare dog han. Då uppstod en ny och mycket ensammare kamp för familjen. Deras blogg, som från början var en informationskanal, blev ett sätt att uttrycka och prata om det svåra i att möta döden och leva i sorgen efter sitt barn.

DIN FÖDELSEDAG – SOM SKULLE HA BLIVIT DIN FEMTE

5 januari 2011

Vi tände massa ljus i snön på kyrkogården, Ellen, Mikael och jag. Vi tände ett femårsljus vid din sten.

Vi pratade till dig. Vi funderade på sånger vi kunde sjunga och Ellen valde: "Ja, må han leva". Det var svårt att sjunga, men samtidigt alldeles precis som det skulle vara – vi tre sjunger för dig på din födelsedag.

Du skulle ha varit här och ropat till Ellen att hon sjöng för högt. När hon ropade bajs-John till dig, skulle du ha skrattat och sagt att det var: "typiskt Cellen-Ellen". Mikael och jag skulle bara tyckt att det var trotsigt och inte delvis avigt, som nu.

Nu är det avigt att sjunga "Ja, må han leva" – när du inte lever och knepigt att ropa bajs-John vid din grav. Men vi lever och livet ser ut så. Utan dig. Vi gör det vi måste, Ellen är precis som hon ska vara och Mikael och jag kämpar med att upprätthålla – allt. Du är så saknad och gränslösheten i den saknaden skrämmer mig delvis.

Vi älskar dig! Grattis min pojke! //Mamma

http://rosell-engstrom.blogspot.com/

FLER BLOGGAR. Gå in på barncancerfonden.se/Motesplats/Bloggar

ILLUSTRATION: MATS JERNDAHL

Sorgens *många ansikten*

Sorg kan drabba oss alla. Den är en naturlig del av livet och glädjens motpol. Ingen sorg är den andra lik. Men all sorg är tillåten sorg. Ofta väcker sorgen starka känslor, av flykt, otillräcklighet, rädsla, skuld, aggression och ångest.

Att sörja tar tid, men det hjälper en att komma vidare och acceptera det som har hänt.

Så olika sörjer vi

Män sörjer tyst och praktiskt. Kvinnor pratar och skriver. Acceptera olikheterna och låt var och en sörja på sitt eget vis. Det är råden för att förhållandet ska överleva.

– Schemalägg tid för varandra och kramas mycket, säger Lennart Björklund, psykoterapeut i Göteborg.

Psykoterapeuten Lennart Björklund.

LENNART BJÖRKLUND ARBETAR med psykoterapi och föreläser för människor i kris eller sorg. I sitt arbete kommer han ofta i kontakt med män och kvinnor som har förlorat ett barn i cancer eller lever med ett svårt sjukt barn. Hans erfarenhet är att kvinnor och män ofta sörjer och hanterar kriser på olika vis. Därför arbetar han med dem var för sig och ofta i grupp.

– Man kan säga att män behöver ett annat utrymme än en kvinna i sorg. De behöver träffa andra karlar där de får lov att prata på ett manligt sätt. De använder ofta sport- eller tekniska termer. De har också fått lära sig att de måste vara starka och hålla ihop familjen. Att gråta är ofta inte tänkbart och det gör det svårare när en man hamnar i en djup kris. Vi behöver andra verktyg för att hjälpa dem, men också mycket förståelse för att vi är olika, säger han.

EN MAN SOM SÖRJER kan sitta tyst och fundera, kanske gå ut eller göra något praktiskt.

– Måla eller snickra något samtidigt som de bearbetar det som har hänt. De använder också sin sexualitet på ett helt annat sätt än sin kvinna. En man vill älska för att det ska bli bra, en kvinna när allt är bra. Det blir så klart krockar. Mitt råd är att ligga nära varandra, kramas och kela. Då brukar det till sist bli bra.

En kvinna använder samtalet som bearbetning.

– Männen tycker ofta att en kvinna pratar för mycket, men det är deras sätt.

De kan även uttrycka sig i skrift, kanske blogga eller skriva dagbok. De tycker att det är väldigt konstigt när deras man inte verkar bry sig, att de är stumma och kalla. Men de sörjer lika mycket.

NATURLIGTVIS, menar Lennart Björklund, kan olikheterna leda till problem i relationen. Det finns också statistik som visar att i vissa diagnosgrupper separerar 40 procent av paren inom två år efter att ett barn har dött eller blivit svårt sjuk.

– Om vi bara lärde oss att se skillnaderna och acceptera dem kunde många relationer räddas! Om mannen försökte säga något litet om hur han känner och kvinnan kunde acceptera att han kanske mest är tyst samtidigt som mannen lär sig lyssna på sin fru, ja, då skulle många må bättre, menar Lennart Björklund.

När en familj förlorar ett barn tar det många år att komma vidare.

– I snitt tar det mellan fem och tio år. Man är färdig med sin kris när man ser tillbaka på minnen utan att det hugger till i magtrakten. Du känner kanske ett djupt vemod och det är en annan fas av krisen. Det första året är värst; du ska förbi skolavslutning, jul och födelsedag.

ATT TALA OM DÖD med ett svårt sjukt barn är nödvändigt, menar Lennart Björklund.

– Man behöver sällan fundera på frågor, för barnen brukar ställa de frågor de behöver få svar på. Mitt råd är att ha alla vägar öppna. Blunda inte för att ditt barn kan dö, säg att det kan bli bra, men det kan också vara så att du inte orkar med den här sjukdomen.

"Om vi bara lärde oss att se skillnaderna och acceptera dem kunde många relationer räddas!"

Släkt och vänner har ofta svårt att veta hur de ska prata med den som har mist ett barn, och de som har mist har lika ofta stora krav på hur omgivningen ska bry sig om och vara.

– Det bästa är att lyssna och låta den som sörjer få prata av sig, eller sitta tyst. Det viktigaste är att ta kontakt, inte lägga över det på den som sörjer. Bli inte generad över gråten. Att gråta är det bästa man kan göra, säger Lennart Björklund.

MALIN BYSTRÖM

Därför behöver vi sorgen

Det är sorgen som får oss att acceptera det som har hänt. Och för att kunna lära oss att leva med det svåra måste vi uppleva smärtan i sorgen.

SORGENS UPPGIFTER

– FÖR BÅDE VUXNA OCH BARN

- Att acceptera att det har hänt.
- Att uppleva smärtan i sorgen.
- Att praktiskt lära sig att leva utan den döde.
- Att så småningom känslomässigt lämna den döde, för att kunna gå in i en annan relation.

SORGENS FASER

- Kaos – minuter, upp till något dygn.
- Bedövningsperiod – upp till 14 dagar.
- Reaktion och anpassning – upp till 1 till 2 år.
- Förnyelse, försoning med livet – från 0,5 år.
- Vemod, livet måste fortgå – upp till 5–10 år.

HINDER FÖR BRA UTVECKLING AV SORG

- Inte förberetts, trots att tid fanns.
- Inte tagit avsked, inte sett den döde.
- Inte varit närvarande vid begravningen.
- Starkt försvar, inte visa känslor, inte tillåta sig känna.
- Kulturellt – vissa känslor inte tillåtna.
- För mycket omsorg om andra, till exempel små barn.
- Snabbt in i arbete.
- Mediciner, alkohol, annat missbruk.

FÖRÄLDRAR

– RISK FÖR ÖKAD DISTANS/SKILSMÄSSA PÅ GRUND AV

- Olika sorgereaktioner.
- Olika grad av öppenhet med egna tankar och känslor.
- Olika förklaringar till dödsfallet/sjukdomen – skuldbeläggningar.
- Olika tempo i sorgen.
- Olika behov av stöd och att få tala med andra.
- Olika behov av att ha minnen framme.
- Olika behov av att mötas i sexualitet och kroppskontakt.
- Olika tankar om de andra barnen eller om fler barn.

SYSKON

- Blir ofta bortglömda.
- Fruktan för döden som blivit verklig.
- Rädsla över föräldrars och andra vuxnas reaktioner.
- Svårt att ge uttryck för egen sorg.
- Saknar ord och förståelse.

HANTERING AV SORG/KRIS

Pojkar

- Vill en tid undvika det svåra och behöver känslopauser.
- Smärtan i sorgen skrämmer.
- Vuxna kan bli för närgångna.
- Söker kompisar som hjälper med att inte tänka på det svåra.
- Sitter gärna bredvid den de talar med.

Män

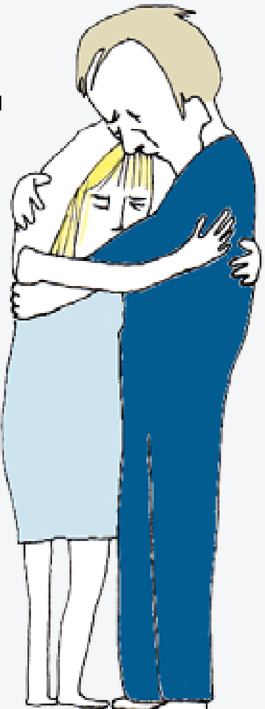
- Bearbetar först, samtalar sedan.
- Har sällan ord för sina känslor.
- Ovan att tala om känslor.
- Bra karl reder sig själv.
- Kvinnan beredd ge stöd.
- Litet socialt nätverk.
- Vill inte ha ögonkontakt.
- Måste var bäst.
- Dubbel suicidrisk.
- Beskriver i idrottstermer eller tekniska termer.
- Sexualiteten mycket viktig.
- Vill vidare, tjata inte.
- Glöm inte barnen.

Flickor

- Går ofta rakt in i sorgen.
- Kan bli alltför omhändertagande av andra.
- 90 procent söker upp en vän att dela sorgen med.
- Söker kompisar som hjälper med att inte tänka på det svåra.
- Sitter gärna mittemot den de talar med.

Kvinnor

- Bearbetar genom att samtala.
- Kan sätta ord på känslor.
- Van att tala om känslor.
- Vill dela problemen med andra.
- Får lite stöd av mannen.
- Större socialt nätverk.
- Vill ha ögonkontakt.
- Vågar släppa taget.
- Mindre suicidrisk.
- Beskriver i känslotermer.
- Sexualiteten oviktig.
- Ser gärna tillbaka.
- Glöm inte barnen.



NÅGRA RÅD ...

- Prata mycket om den döde.
- Gå till den sörjande.
- Var inte rädd för tårar.
- Acceptera ett nej, men återkom
- Lyssna, lyssna, lyssna.

SÄG ALDRIG...

- "Ryck upp dig".
- "Du har ju barnen".
- "Det var nog bäst det som skedde".
- "Jag förstår precis hur du har det".
- "Har du funderat på att skaffa ett nytt barn?"

" Det är jobbigt psykiskt att det börjar bli ont om metoder för att bota mig. Om tumören kommer tillbaka nu vet jag inte vad de skulle göra."

Peter är tre gånger ÖVERLEVARE

När han fick diagnosen trodde han att läkaren hade fel.

Sedan sportade han och träffade kompisar för att inte tänka för mycket.

I dag är han mest rädd för att få ett återfall som kanske inte kan botas.

Peter Lundell är tre gånger cancer-överlevare.

PETER VAR SEXTON år när han och en kompis skojbråkade i skolan. Peter fick ett slag i sidan. Natten efter fick han värk och feber. Röntgen på sjukhuset visade vätska i lungan, och en tumör på revbenet.

Peter hade drabbats av Ewing sarkom.

– Det tog ett tag innan hela familjen insåg att det var på riktigt. Vi tänkte att det var fel och att vi skulle få åka hem, säger han.

Peter pratade aldrig med psykolog eller kurator.

Han känner inte att det har behövts.

– Egentligen har jag nog inte haft någon riktig kris. Under behandlingen var man ju tvungen att vara stark. Jag märkte att familjen mådde dåligt, så jag höll modet uppe för deras skull. Och de höll modet uppe för min skull, för att stötta mig.

TERAPIN BLEV en hemsnickrad variant. Peter skrev sitt specialarbete på gymnasiet om sina upplevelser. "Att drabbas av cancer som ung" blev så småningom en bok, med mamma Elisabet som medförfattare.

Men Peter såg också till att hålla i gång.

– Man har olika sätt att bearbeta saker på: en del behöver prata med andra, en del vill jobba mer fysiskt.

Han gick på fester och var med kompisar, trots sitt dåliga immunförsvar, och gick i skolan för att behålla vännerna.

Det var väldigt jobbigt första gången han tappade håret.

– I den åldern funderar man mycket på hur man ser ut, om man passar in och om någon kommer att tycka om en.

FAKTA
PETER LUNDELL
Ålder: 28 år.
Diagnos: Ewing sarkom, skelettcancer i revbenet 1999, 2004 och 2007.
Intresse: Sport.
Jobb: Sjuksköterska.

TVÅ GÅNGER OM ÅRET åker han till Lund för kontroller.

Två gånger har han fått beskedet att cancern har kommit tillbaka, 2004 och 2007.

– Det är jobbigt psykiskt att det börjar bli ont om metoder för att bota mig. Om tumören kommer tillbaka nu vet jag inte vad de skulle göra.

Cytostatikan tog inte 2004. Tredje tumören, 2007, behandlades med strålning. Och nu har han fått sin maxdos på höger sida av kroppen.

I dag är han 28 år och utbildad sjuksköterska. Han jobbar på en psykiatrisk avdelning på Karlskrona lasarett.

– Jag vill göra nytta, hjälpa folk. Psykiatrin kändes som det som passade mig. Jag är ganska mycket tänkare själv. Och det jag har gått igenom gör att jag har ett starkt psyke.

EMMA OLSSON

BARNS UPPFATTNING OM DÖDEN I OLIKA ÅLDRAR

0–3 år
- Död = frånvaro.
- Rädsla för att skiljas från föräldern.
- Rädsla för våld och kroppsskador.
- Liten förmåga att tänka abstrakt.

4–6 år
- Död = orörlighet.
- Pang, nu är du död – nu får du vara med igen.
- Döden är inte permanent, den går att reparera.
- Förstår inte att döden drabbar alla.
- Kan känna dödsönskan mot personer som står i vägen, ett uttryck för svartsjuka.

7–9 år
- Börjar uppfatta vad död är, men många missuppfattningar.
- Döden måste ha en orsak.
- Många känslor: aggression, fruktan, skuld, men också förmåga till medkänsla och empati.

9 år och uppåt
- Döden uppfattas mer och mer realistiskt.
- Upplevelser av sorg och död är viktigt för mognaden.
- Oro och ångest för att föräldrarna ska dö.
- Gamla ska dö – unga kan dö.

Tonåringar
- Tonåringen kan intellektuellt förstå döden, men se den som något orättvist, ett straff.
- Aggressiva handlingar mot sig själv, trots en stark dödsångest.
- Utforskar gränsen mellan liv och död.

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

Barn reagerar inte som vuxna

Barn sörjer på sitt sätt. Och det har de rätt att göra. Du kan hjälpa till genom att prata öppet och ärligt, visa dina egna känslor och uppmuntra frågor.

BARNS KRISREAKTIONER

- Nedstämdhet.
- Gråt.
- Ångest.
- Skuld.
- Aggressivitet, utagerande.
- Krävande, domderande.
- Omättlig, svårtillfredsställd.
- Isolering, mur av tystnad.
- Koncentrationssvårigheter.
- Försvagad självkänsla.
- Rädsla.
- Påträngande minnesbilder.
- Sömnproblem.
- Tillbakagång i utveckling.
- Psykosomatiska besvär.

MÖTET MED BARN I SORG

- Öppen och ärlig kommunikation. Ge alla förklaringar som går att ge, men åldersanpassa. Var så konkret det går. Använd rätt ord, omskriv inte. Säg aldrig någonsin ”Det är som när man sover” eller ”Olle har gått bort”.
- Det tar tid att förstå. Uppmuntra frågor och samtal, som ofta blir korta. Besök kyrkogården. Lek är barnets bearbetning.
- Gör förlusten verklig i familjen. Visa egna känslor, gå inte undan. Låt barnet vara med vid begravning. Ha minnen framme.
- Hjälp barnets känslomässiga bearbetning.
- Undvik onödig separation och bevara kontinuiteten i hem, skola, dagis. Prata med barnet om deras rädslor för egen eller förälders död. Prata med barnet om den vrede och de skuldkänslor de kan ha.

BARNS SÄTT ATT SÖRJA

0–2 år
- Protest. Barnet visar vrede och sorg när föräldern går, och kan fortsätta visa vrede och sorg när föräldern återkommer.
- Förtvivlan. Barnet slutar gråta, kan visa apati och sorg. Blir passiv. Föräldern har svårt att få kontakt.
- Likgiltighet. Så småningom återvänder intresset för att leka. Barnet blir gladare.

2–5 år
- Den vuxna förvånas över att barnet inte visar någon direkt sorg.
- Barnet behöver veta att de kvarlevande kommer att finnas kvar och ta hand om barnet.
- Fruktan för att bli övergiven är större än sorgen och saknaden.

5 år och uppåt
- Mer och mer ”vuxna” sorgereaktioner.
- Aktivt sörjande från cirka 9 år.
- Sorgen visar sig ofta i aggression.
- Barnet har rätt till sitt sorgearbete. Det behöver inte mer psykolog- eller läkarkontakt än de vuxna.

Sorg på nätet – nära, personligt – och offentligt

Sorgen på nätet är intim, nära och personlig – och samtidigt väldigt offentlig.

Britta Lundgren, professor i etnologi vid Umeå universitet, menar att nätet har blivit ytterligare en plats att gå till för att sörja en näras död.

DET VAR UNDER sitt arbete med boken ”Oväntad död, förväntad sorg” som Britta Lundgren kom i kontakt med sorgen på internet.

– De virtuella minneslundarna, som blir fler och fler, har blivit ytterligare en plats att gå till för att sörja, framför allt för yngre vuxna och tonåringar, säger hon. Jag tror att det är en utveckling som hänger ihop med hur sörjandet som process ser ut i dag. Förr var sörjandet ett sätt att avsluta relationen till den döda, ett sätt att gå vidare. I dag går däremot sörjandet i högre grad ut på att förändra relationen till den döda och på att kunna kommunicera kring den döda på ett annat sätt.

En stor fördel med nätsorgen är att den är friare, det finns inte så många regler och begränsningar som i samhället i övrigt.

– Det är mer okej att uttrycka saker på nätet. Ofta ser man ett direkt tilltal till den döda, något som är okej där men som inte skulle vara det i vardagen. Där får den som pratar med den döda ofta höra kommentarer som ”du är inte klar” eller ”du har inte kommit igenom alla sorgens faser än”.

ATT ANVÄNDA INTERNET som ett av flera sätt att sörja på tror Britta är positivt. Hon har också sett att många hittar tröst i andra som har varit med om samma sak.

– Många upplever det som svårt att prata om det de har varit med om i vardagen, men på till exempel **vimil.se** behövs inga förklaringar. Här kan man hitta andra med liknande erfarenheter, som man aldrig hade hittat annars.

*Här är några av de större minnesplatserna på nätet: **www.minnesrummet.se**, **www.kanalen.org/barn-i-minne** och **www.fonus.se/minnesalbum**. Det finns även en mängd Facebook-minnessidor och egna bloggar.*

Här finns hjälp att få

Barncancerfonden Arrangerar Visomvinter-veckor på Ågrenska, för familjer som mist ett barn i cancer. Erbjuder möjlighet till rekreation på Almers Hus utanför Varberg.

Konsultsjuksköterskorna. Konsultsjuksköterskornas roll är att vara ett stöd för det sjuka barnet och dess familj. Även efter avslutad behandling kan konsultsjuksköterskan hjälpa till och förmedla kontakt utifrån familjens behov och hålla kontakt med barnets och syskonens skola.

Barncancerföreningarna. Samtliga barncancerföreningar erbjuder Visomvinter-grupper. Grupperna leds av personer som har egen erfarenhet av att mista ett barn i cancer och syftet är att vara ett medmänskligt stöd till andra föräldrar som mist ett barn i cancer.

Familj och sorg. Samtalsgrupper i Umeå i samarbete mellan Svenska kyrkan, Rädda Barnen, Västerbottens läns landsting, Sensus Studieförbund. För hela familjen.

Febe. Nätverk för föräldrar som mist ett barn. **www.febe.net**

Vimil är ett nätverk för de som mist någon mitt i livet. Nätverket är religiöst och politiskt obundet. Vimil har till ändamål att fungera som stödgrupp, kunskapsbank och påtryckningsgrupp i samhället. **www.vimil.se**

Försorg är ett resurscentrum som vänder sig till vuxna och barn i sorg, vänner och anhöriga till sörjande samt dem som i sitt yrke kommer i kontakt med sörjande. **www.forsorg.se**

Säg farväl – precis som du vill

Du får bygga din egen kista och måla den röd. Du får klä ditt barn i favorit-Star Wars-dräkten. Och du får spela schlagerklassikern som ni alltid brukade sjunga med till. Men det går lika bra att välja det traditionella.

När det gäller ett barns begravning är allt okej – bara familjen är överens.

KYRKA, MOSKÉ eller i trädgården hemma. Grav, minneslund eller havet. Rosa klädsel, hemmasnickrad bilkista eller ”Idas sommarvisa”. Den svenska begravningslagstiftningen är generös när det gäller såväl val av plats för en begravningsceremoni som när det gäller själva ceremonins upplägg och innehåll.

– Så länge det är praktiskt genomförbart och familjen är överens kan man i princip göra som man vill, säger Charlotta Lindgren Östlund på Sveriges begravningsbyråers förbund. Men det kan vara bra att tänka igenom konsekvenserna av sina val innan man bestämmer sig. Den som väljer att strö ut askan i havet har till exempel ingen fast plats att gå till, och väljer du minneslund får du inte vara med när askan grävs ner. Tänk också på att den musik du väljer att spela under ceremonin för alltid kommer att ta dig tillbaka till begravningsögonblicket.

CHARLOTTA LINDGREN ÖSTLUND tycker att det är bra om familjen är med och planerar och gör i ordning barnet inför begravningen, och om de vill även ordnar med praktiska saker.

– Ofta känns det bra att få vara med och välja kläder till barnet, om det är minnessaker som ska följa med i kistan och kanske även att få klä på barnet en sista gång, säger hon. Men vill familjen inte så är det självklart att de inte påtvingas något.

Generellt sett är attityden öppnare till ett barns begravning än till en vuxens, menar Charlotta.

– Det är inte lika traditionsbundet och det är mer okej att göra som man vill. Ofta är det många barn med på begravningen när ett barn har dött och det är inte ovanligt att de får sitta på mjuka kuddar längst fram i kyrkan i stället för i bänkarna, kanske med block och kritor i händerna.

NÄR DET GÄLLER själva gravsättningen är dock den svenska lagstiftningen strikt – man får endast gravsätta aska eller stoft på en anlagd begravningsplats eller på annan plats efter tillstånd. Det är Länsstyrelsen som bestämmer, men i tätbebyggda områden är det i princip bara havet som gäller.

Har du frågor eller vill ha hjälp att planera en begravning finns kontaktuppgifter till alla Sveriges auktoriserade begravningsbyråer på **www.begravningar.se.** Via Sveriges Begravningsbyråers Förbund kan du också få hjälp att hitta entreprenörer som är specialutbildade på barnbegravningar.

ANNA-LENA HERNVALL

Minnesbänk vanligare i Sverige

I USA, Kanada och Storbritannien är minnesbänkar en vanlig företeelse och nu blir de även allt fler i Sverige. Har man ingen plats att sätta upp en egen bänk, så går det ofta att sätta fast en minnesplakett på en befintlig bänk. På Södermalm i Stockholm finns det en handfull bänkar med sådana minnesplaketter på. En sitter på en bänk i Timmermansparken, där står det ”Till minne av vännen Dagge. Vännerna”. Till tidningen Memento säger Kenneth Kempendahl vid stadsdelsförvaltningen på Södermalm:

– Vi ser positivt på sådana uttryck. Om man pratar med oss och själv ordnar minnesplaketten sätter vi fast den där man vill ha den. Det kostar ingenting.

Diamant eller växtnäring – aska kan bli både och

Det holländska företaget Remember in Green har utvecklat en metod för att blanda aska och jord så att det blir bra växtnäring för ett träd. Trädet planteras i den speciella jorden och får tillbringa en tid i växthus för att jord och aska ska hinna blandas ordentligt. Därefter kan det planteras ut i de anhörigas trädgård.

Ett annat holländskt företag, LifeGem, tillverkar diamanter av aska. De har en anläggning dit askan skickas, finfördelas, renas och pressas samman till stenar. Kunden får själv välja färg och form på stenen, som sedan fästs i ett smycke.

I Sverige är det än så länge olagligt att använda aska på något av dessa sätt.

Läs mer på **www.rememberingreen.nl** och **www.lifegem.com**.

Varje år den 25 januari, på Karins dödsdag, går familjen till Karins bänk och tänder ljus och skickar upp en rislykta i himlen.

Karins minnesbänk

Karin Liss-Daniels (läs artikeln på sidan 32) brukade rita regnbågar, fjärilar och blommor. Till hennes begravning valde familjen att förstora ett färgglatt blommönster som hon ritat och tryckte det på ett vitt tyg, som draperade halva kistan. En tecking där Karin ritat sig själv och sin hund Tony under en regnbåge förstorade familjen upp och ställde bredvid kistan.

Karins aska sped de i havet, utanför farmors och farfars hus, där familjen brukar segla på sommaren.

På ängen nedanför farmors och farfars hus har familjen satt upp en bänk med en minnesbricka på. Där står det "Karins bänk" och hennes dödsdatum. Familjen hoppas att folk ska sätta sig på bänken, vila en stund och tänka på vad de har och på att livet är skört.

Erik Persson snickrade kistan som Elin begravdes i tillsammans med sin bästa vän Martin, Elins systrar Anna och Maja målade den och mamma Sofia sydde tyget som Elin sveptes i.

Röd kista med guldhjärtan

När familjen Persson (läs reportaget på sidorna 22–25) skulle begrava sin dotter Elin valde de att göra allting själva. Pappa Erik snickrade kistan, syskonen målade den röd med guldhjärtan och mamma Sofia sydde tyget som klädde insidan av kistan och som Elin sveptes i. De körde Elin och kistan från bårhuset till kyrkan och till gravsättning och skottade själva igen graven.

– Vi ville inte att någon okänd skulle göra det. Det var vårt barn och en självklarhet att vi skulle ge henne detta sista, säger Erik Persson.

Calle tog bilen till himlen

En liten vit kista längst fram i kyrkan. För Humlan Milton, mamma till Calle 3,5 år, var det en otänkbar syn. Självklart skulle han begravas i en kista som såg ut som hans älskade röda bobby car – och för begravningsbyrån var det inga problem.

– När gästerna klev in i kyrkan var det många som drog en lättnadens suck när de såg kistan; det blev att de log lite grann, säger Humlan Milton.

Calles begravning var en hyllningsceremoni mer än en avskedsceremoni. Familjen höll tal, visade bildspel och hade valt sina egna sånger.

– För mig var begravningen framför allt viktig för omgivningen, för att de skulle få ta farväl. För mig hade Calle redan lämnat; mitt avsked hade redan skett.

GE EN MINNESGÅVA

Hedra minnet av en avliden vän eller anhörig genom att skänka en gåva till Barncancerfonden. Du väljer själv vad som ska stå på minnesbladet som Barncancerfonden skickar till närmast anhörig. Beställ på Barncancerfondens webbplats **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Minnesgava** eller kontakta Barncancerfonden på telefon **020-90 20 90.**

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: ANDERS G WARNE

LYCKAN ÖVER *livet*

Skratten stiger i köket hos familjen Persson. Lyckan över livet är så påtaglig att man vill flytta in. Och detta trots förlusten av ett liv. Dottern Elin dog för sex år sedan.

– Hon gav oss enormt mycket kärlek och fick lika mycket av oss. Vi är tacksamma för lärdomarna, säger föräldrarna Sofia och Erik.

Elin blev sjuk 2003. Här är hon tillsammans med sina systrar Anna och Maja.

MAMMA SOFIA OM ELIN:

"Elin var ofta glad och nöjd. På dagis kallades hon och Anna för de små solstrålarna. Elin var alltid uppmärksam på andras behov och uttryckte ofta sin kärlek till dem runtomkring. När hon var sjuk bodde familjen i långa perioder på barnavdelningen i Borås. Där lärde hon känna den underbara städerskan Terttu. Elin ville alltid vara med när korridoren städades så Terttu ordnade en egen mopp åt Elin. Varje gång Terttu kom ropade Elin: 'Hämta noppen, Tettu!'. En dag städade de tillsammans i matsalen, Terttu ville fortsätta i korridoren och sa till Elin 'Du kan ju fortsätta här inne så börjar jag i korridoren.' Då tittade Elin oförstående på Terttu och sa 'Men, då kan vi ju inte pjata!'. Det säger mycket om Elin."

EN ALLÉ AV SVARTA, snöiga björkar tornar upp sig utmed vägen till den röda arbetarvilla där familjen Persson bor sedan tio år. I hallen är det rörigt på barnfamiljers vis och från ovanvåningen hörs syskonen Maja, Anna och Märta. De har varit fyra. Elin somnade in för sex år sedan.

– Hon hade varit sjuk i två år när vi upptäckte nya knölar. Det gick inte att bota. Hon dog två veckor efter beskedet. Vi blev chockade och väldigt ledsna, säger Erik.

Den första tumören, stor som en grapefrukt, satt mitt emellan lungorna och fyllde bröstkorgen. Den gjorde att Elin fick svårt att andas och hon fick feber. Erik och Sofia förstod att något var fel. En snabb utredning gav svaret.

– Jag tolkade cancerbeskedet som död. Men sedan kom vardagen och andra tankar. Dessutom var prognosen väldigt bra, säger Sofia.

MEN EFTER TRE MÅNADER blev Elin plötsligt sämre. Hon blev inlagd på intensiven och var ytterst nära att dö av en lunginfektion. I den accelererande kris som uppstod vände sig Sofia och Erik till sin vän Pamela, som också är familjeterapeut.

– Det fanns en stor risk att Elin skulle lämna oss och det var svårt. Vi behövde

Det första sorgeåret var tungt. Sofia Persson trodde att hon skulle klara krisen bättre tack vare sina erfarenheter från jobbet som präst, men den personliga krisen visade sig vara något helt annat.

Maja och Anna har få minnen av sin syster Elin. Trots att Maja minns mest är det nog Anna som saknar henne mest. Hon gråter och pratar ofta med sin tvillingsyster.

stöd. Efter en stund sa vår terapeut: ”Nu vill jag att ni tar och funderar på vad ni har att vara tacksamma för i dag”. Det var ett smärtsamt men nödvändigt uppvaknande, minns Sofia.

– Jag ville ge henne en smäll på käften. Hur kan hon komma in och säga så när vår dotter svävar mellan liv och död? Men jag insåg att hon hade rätt. När jag och Sofia började tänka på vad vi har hamnade krisen och sorgen i ett annat läge, minns Erik.

De började räkna upp saker som var bra i livet, allt medan Elin låg i sängen bland slangar och nålar.

– Barnen, varandra, släkt, vänner, att Elin fick plats på IVA och bra vård och annat i livet. Vi fick ny kraft och kunde bryta en negativ spiral. Vår vän visste vad hon gjorde, konstaterar Sofia.

DET ÄR VIKTIGT MED STÖD och samtalshjälp, oavsett var man söker den, menar de. Eftersom Erik och Sofia är kristna var det naturligt för dem att söka den i Svenska kyrkan.

”Jag var så förbannad på Gud, tro inget annat. Jag var trött, grät, tänkte hela tiden på Elin och fick panik när jag gick utanför dörren.”

– Jag arbetade som präst då och trodde att jag skulle klara krisen bättre på grund av det. Men en personlig kris är något annat. Tack och lov hade vi ett stort skyddsnät med många proffs i vår närvaro. Det har hjälpt oss, säger Sofia.

Elin klarade sig. Det var först två år senare som de fick veta att Elin inte skulle överleva sjukdomen. Erik upptäckte nya knölar i armhålan när han kramade sin dotter god natt på kvällen.

STÖD KAMPEN
Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.

Sedan gick det snabbt. Två veckor senare, på långfredagen, förstod läkarna att Elin inte skulle leva länge till.

– Elin låg i sängen och ville se Pippi, apparaterna pyste och lät och Anna hoppade runt. ”Men tyst då, sluta babbla”, sa Elin när vi försökte ha en sista fin stund med henne, minns Sofia.

När Elin var död, hoppade Anna upp i sängen och drog henne i benen.

– Hon tyckte nog att det var konstigt. Tanken på att Elin var borta var övermäktig. Men det var skönt att de andra barnen var kvar.

Erik och Sofia ville sedan ha ett eget avsked utan barnen eller någon annan. Det fick de.

– Sjukhusprästen, som var med när Elin dog, rådde oss att låta natten bli en naturlig gräns för när vi skulle lämna vårt barn. Vi gjorde som han sa. När natten närmade sig kom personalen och tog ett avsked. Sedan svepte vi in Elin i en filt och bar ner henne till bårhuset. Vi ville lämna henne innan hon blev kall och stel.

– Det sista vi gjorde var att lägga ett lakan över hennes ansikte. Det var ett avslut. Nu hade vi ett barn mindre på jorden.

SOFIA OCH ERIK lägger sig i soffan. Sofia sträcker ut benen mot sin man, de tittar på varandra och Erik böjer sig fram och kysser sin fru på kinden. Yngsta dottern Märta kommer in; hon bjuder på hemgjorda chokladbollar från ett fat. Kaffet har blivit ljummet, berättelsen är stark och svår att gå ur. Sofia börjar skratta. Märta kom till en tid efter Elins död. Tanken på en stor familj har alltid funnits.

– Vi kunde inte finna oss i tanken på att bara ha två barn. Vi ville ha fler än så, säger hon och ler brett.

DET FÖRSTA ÅRET var tungt. Trots tro, utbildning och erfarenhet kände Sofia det som att hon inte skulle orka. Hon kallar det för sorgens galenskap.

– Jag var så förbannad på Gud, tro inget annat. Jag var trött, grät, tänkte hela tiden på Elin och fick panik när jag gick utanför dörren. Jag ville helst vara ensam med min sorg. Inte träffa folk. Men efter ett svårt missfall insåg jag att mitt liv är värt att leva. Jag ville vara kvar.

Paret sörjde på olika vis och många gånger uppstod missförstånd och gräl på grund av olikheterna. Sofia ville prata, skriva och vara ensam. Erik gick ut och målade huset.

– Där kunde jag grubbla, gråta och samtidigt göra något väldigt praktiskt. Jag sov mycket, och hade ett behov av att umgås. Jag gick gärna ner på puben och tog en öl.

SOFIA OCH ERIK lyser av kärlek, till varandra och sin familj men även till medmänniskor, men de har också jobbat med relationen, under hela sjukdomen och efter, när sorgen var stor.

– Vi åkte bort en vecka och bodde på pensionat när Elin var sjuk. Sedan ”tvingade” vår terapeut oss att göra kortare resor över en helg vid andra tillfällen. Det är jätteviktigt. Hur ska du orka vara förälder om du är sliten, trött och tömd på energi? Man måste odla närhet.

Ömhet, närhet och kroppskontakt har varit viktiga stöttepelare – även om Sofia medger att hon i början tyckte att det var jobbigt när Erik ville mer än hon.

– Men så är det. I ett äktenskap är närheten mellan varandra enormt viktig, och vi måste acceptera olikheterna, säger hon och ler.

Sofia och Erik minns inte riktigt när sorgen ebbade ut och blev något annat, men kanske var det den dagen Anna, Elins tvillingsyster, fyllde nio år.

– Tidigare hade vi alltid firat Anna med tårta och paket. Sedan åkte vi till graven för att minnas Elin. Men den dagen glömde vi bort det. Jag åkte dit

FAKTA FAMILJEN PERSSON
Namn: Sofia, Erik, Maja, 12, Anna, 10, Märta, 3, och Elin som skulle ha varit 10. **Bor:** I villa i Alingsås. **Yrke:** Erik är diakon och Sofia sjuksköterska och präst.

sent på kvällen, fylld med dåligt samvete för att jag glömt mitt döda barns födelsedag, men jag tror att det vände då. Jag kom på mig själv med att skratta oftare, säger Sofia

– Numera känns det fint att se bilder på Elin. Det sticker och hugger inte till i magen längre, säger Erik.

ANNA, MAJA OCH MÄRTA rusar ner för trappan. Äntligen är det dags för middag. Barnen hoppar upp i den ärvda kökssoffan och knäpper sina händer. Stillheten breder ut sig. Vid sidan hänger ett foto på Elin, ett ljus fladdrar under det.

– Känner ni någon som är död, frågar Erik.

– Jaa, ropar barnen. Elin är det!

För barnen är Elin en syster som de har få minnen av. Anna, som är hennes tvilling, lider kanske mest. Hon saknar den som låg närmast henne i magen.

– Vi vet att hon ofta gråter och pratar med sin syster. Maja minns men är en mer grubblande person. Vi försöker förklara att livet kan vara så här, och vi undviker att försköna Elins egenskaper och vi vill inte jämföra.

SOFIA TÄNKER PÅ sin dotter en stund varje dag. Ibland är det ett minne som flyger förbi, andra gånger stannar saknaden kvar lite längre.

– Jag har tre barn på jorden och ett i himlen. Jag måste finnas här för dem och jag vet samtidigt att Elin dog som ett älskat och lyckligt barn. Det är viktigast för mig.

– Jag tänker nästan aldrig på Elin längre. Vi lever och hon är död. Det är livets puls. Det kanske låter hårt, men det är så jag tänker. Jag är oändligt tacksam för allt hon lärde oss. Att vi ska leva fullt ut och att ett gott liv också kan vara ett kort liv. Och att kärleken är det viktigaste. Att älska, att älskas och att låta sig älskas är det som räknas, säger Erik. ■

ERIK OCH SOFIAS TIPS PÅ SORGEHANTERING

- Försök hitta något som ni är tacksamma över varje dag.
- Odla närheten till varandra, kramas mycket.
- Förstå varandras olikheter – alla sörjer på sitt sätt.
- Prata, om ni vill.
- Sök hjälp. Att ha ett sjukt barn är tufft – sök hjälp hos en kurator eller terapeut för att bearbeta och orka.
- Åk bort. Ordna barnvakt, åk på en weekend på ett mysigt ställe. Umgås, var nära varandra och försök ta en paus från vardagsslitet en stund.
- Om föräldrarna fungerar bra, fungerar familjen bra.

FAKTA

T-CELLS-LYMFOM (NON-B-NHL)

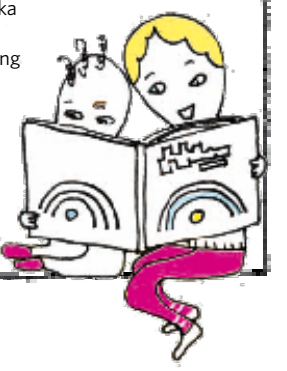
Vid T-cells-lymfom blir T-cellerna, som ingår i immunförsvaret, sjuka. Elins tumör satt initialt i tymus (en liten körtel i bröstkorgen mellan lungorna) och spred sig till två lymfkörtlar i vänster armhåla.

Elins lymfom kan ses som en ”kusin” till ALL, akut lymfatisk leukemi. Det är samma celler som blir sjuka, men vid ALL sitter sjukdomen främst i benmärgen.

Prognosen är god, 95 procent blir friska. Återfall är ovanligt, men när det sker blir det aggressivt, vilket drabbade Elin. Behandlingen består oftast av intravenösa cytostatika, cytostatika i tablettform och kortisontabletter i högdos efter ett schema under ett år.

Därefter behandling med cytostatika i tablettform under ett års tid. För ett cancersjukt barn under tung behandling kan en enkel infektion vara minst lika livshotande som cancern i sig.

När Elin fick återfall fick hon nya cytostatika och en benmärgstransplantation.



HAR DU EN FRÅGA

– mejla den till redaktionen@barncancerfonden.se. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neurospykolog i Lund.

SKOLA:

Skolan är skyldig att ta hand om barn i sorg

Vad har skolan för ansvar när en elev dör, gentemot klasskamrater respektive syskon och deras klasskamrater?

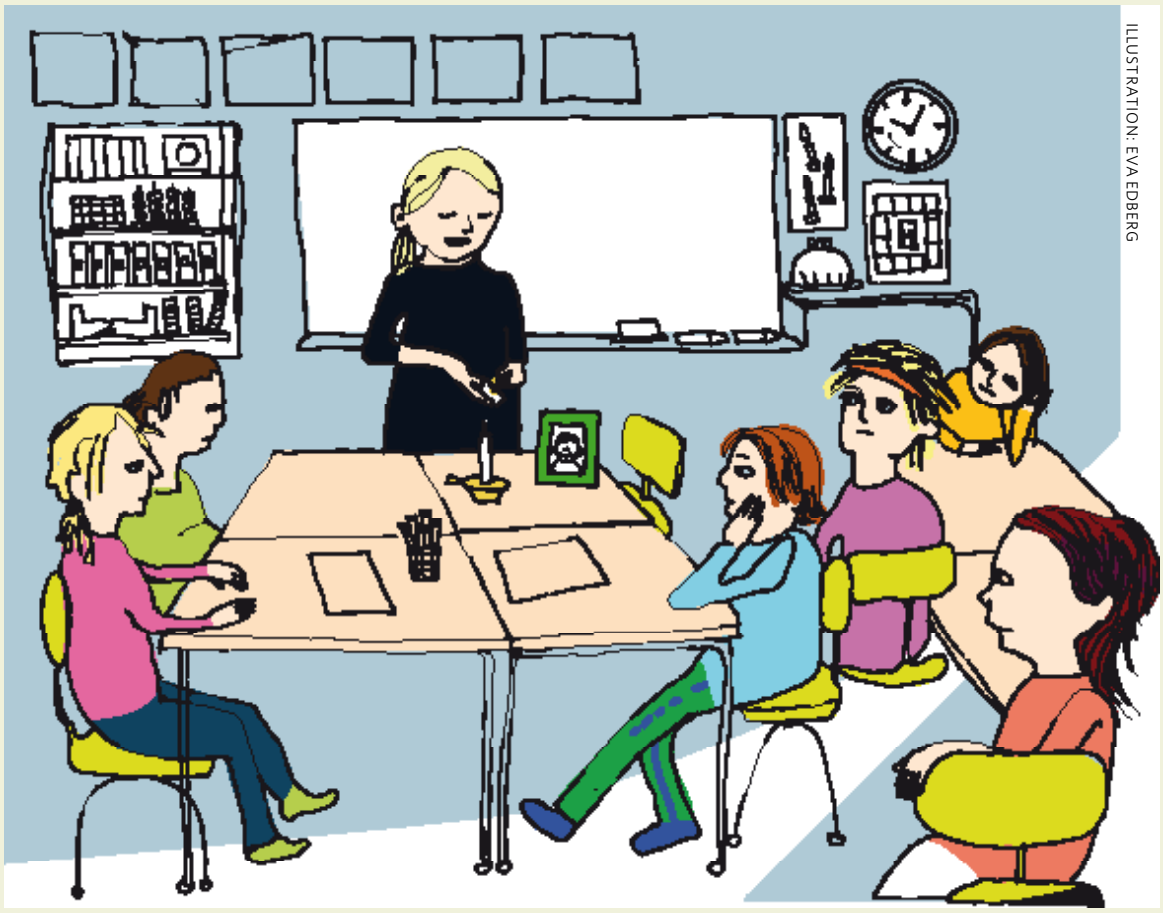


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

Alla skolor ska ha en krisplan med rutiner för hur man ska agera vid svåra situationer. När ett barn dör följer man de rutiner skolan har utarbetat. Det handlar om att skapa en situation för barnen i klassen som blir trygg, där man får möjlighet att samtala, sörja och sakna sin klasskamrat. Man tänder ljus, ställer kanske fram ett foto på barnet, samtalar, minns och gråter tillsammans. Kanske skriver man något om och till sin döda kamrat.

Skolan ska så snabbt som möjligt informera klasskamraternas föräldrar så att de kan ta emot sina barns tankar och känslor när de kommer hem efter skoldagen. Under den kommande tiden fortsätter man att skapa stunder för samtal och minnen. När det gäller syskon så gör man på liknande sätt i deras klasser.

Det är viktigt för skolan att tänka på att barn som drabbats av sorgen av att ha förlorat ett syskon under en tid får svårt att koncentrera sig och svårt att fokusera. Det är inte ovanligt med minnesstörningar. Hur lång tid det kan handla om är individuellt, men det är viktigt att barnet under den tiden får "prestationsamnesti". Från skolans sida får man tänka att barnet under en period är ett barn med särskilda behov. Kanske måste man dra ner på mängden uppgifter, hjälpa till att påminna om saker, förstå att svårigheten att prestera på skrivningar inte handlar om att man inte pluggat tillräckligt utan på att man inte orkat fokusera.

Man brukar säga att sorgen är randig – ibland är man förtvivlad och ibland skrattar man, och för barn kan det verkligen vara så. Hur länge sorgen påverkar skolarbetet kan man inte säga, det varierar givetvis från person till person, men jag tänker att det tar lång tid.

Om barnet som mist ett syskon är litet och går i förskolan eller i skolans yngre årskurser så finns det nästan alltid tid för samtal och eftertanke när barnet behöver det.

Lärarna är få och känner barnen bra och de kan ha "koll" på hur barnet mår och vad det behöver. Att få en sorgebok, där barnet kan rita och skriva minnen och tankar allt eftersom de dyker upp, kan vara bra.

Är barnet äldre och går i högstadiet eller gymnasiet så är lärarna betydligt fler och ämnena tyngre. Kravet att prestera är högt och tiden för samtal liten. Skolan kan då erbjuda samtal med kurator eller skolsköterska. Det är inte alls säkert att barnet vill prata med någon just i början, så det är viktigt att erbjudandet kommer tillbaka över tid.

Kanske finns det någon lärare som barnet har bra kontakt med? Det är viktigt att någon på skolan tar på sig rollen som barnets försvarsadvokat och påminner lärarna om vad barnet upplevt. Vi har ju så lätt att glömma det som inte har drabbat oss personligen.

Från och med 1 juli 2011, när den nya skollagen träder i kraft, är även friskolor skyldiga att ha elevvårdspersonal.

I "Skolhandboken", som Barncancerfonden gett ut, finns många goda råd kring hur skolan kan och bör agera. Detsamma gäller de böcker som de norska psykologerna Magne Raundalen och Atle Dyregrov har skrivit: "Barn i sorg" (Studentlitteratur 1990) och "Beredskapsplan för skolan" (Rädda barnen 1996).

KARIN SVENSSON

BARNCANCERFONDEN:

Tre av fyra barn överlever

Hur många barn i Sverige drabbas av cancer varje år och hur många blir friska?

Cirka 300 barn upp till 18 år insjuknar i en barncancersjukdom varje år i Sverige. I dag överlever tre av fyra barn tack vare forskning som har bidragit till nya och förbättrade behandlingsmetoder.

För fyrtio år sedan var siffrorna de omvända – endast ett av fyra barn överlevde.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Ger ni något ekonomiskt stöd när ett barn har dött?

Det enda ekonomiska bidrag som en privatperson kan få ifrån Barncancerfonden är just vid ett barns bortgång.

Stödet uppgår till ett halvt basbelopp, 21 400 kronor 2011, och betalas ut till föräldrar som har förlorat sitt barn i cancer.

Stödet söker man via kuratorn på det barncancercenter där barnet vårdades. Det är inte inkomstprövat, utan alla som söker får stöd. Kuratorn har ansökningsblankett och kan hjälpa till att ta fram dödsorsaksintyget som ska bifogas.

YLVA ANDERSSON

Vård

CARINA MÄHL
konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
infomationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

VÅRD:

Låt barnet bestämma över maten

Min son genomgår en cytostatikabehandling och har ingen matlust. Har ni några tips på bra mat, ur såväl smak som näringsperspektiv, som kan locka honom att äta?

Oftast finns det inga restriktioner för vad barnet får och inte får äta när det är i cytostatikabehandling. Alla kalorier behövs och det är viktigt att erbjuda det som barnet tycker om – oavsett om det är ostbågar fem gånger om dagen eller saltgurka så är det viktigt att barnet äter och att det stimuleras på ett positivt sätt.

Syrlig och kryddad mat fungerar oftast bäst. Smaklökarna är inte som de brukar vara så det behövs mer kryddor och fräscha syrliga smaker. Doften av nybakat bröd stimulerar också aptiten.

Det är bättre att servera miniportioner så att barnet kan ta om och inte heller mår illa av att se stora mängder mat. Det är viktigt att barnet själv känner att hon eller han bestämmer och kontrollerar måltiden och valet av mat, som förälder erbjuder du det som barnet vill ha. I detta fall ska man inte ta några strider.

Plockmat kan vara ett bra alternativ. Näringsmässigt omsätts stora mängder av vitaminer och mineraler på grund av sjukdomen och behandlingen. Förutom färsk frukt i bitar kan det behövas en multivitamintablett för barn. Likaså kan det vara bra att få i sig probiotika dagligen i form av Proviva eller i tablettform för att skapa ett skydd mot infektioner i mag- och tarmkanalen och förbättra immunförsvaret. Utöver det är det sjukhusets ansvar att ta nutritionsprover på barnet för att se dess värden när det gäller omsättningen av näringsämnen och om det finns avvikelser ska dessa åtgärdas via läkare och dietist.

ULRICA JOHANSSON,
barndietist och gastronom

VÅRD:

Var uthållig – och tänk praktiskt

En grannfamilj till oss miste ett av sina barn i cancer nyligen. Det känns svårt att veta hur vi ska närma oss dem. Vi är rädda för att störa vid fel tillfälle eller säga fel saker. Har ni några tips?

Det är tre ord som kommer för mig när jag läser frågan: uthållighet, praktiskt och alla i familjen.

Det är inte ovanligt att tiden före dödsfallet har varit lång och tröttande så att man är helt slut och inte orkar med så mycket människor den första tiden. Men var inte rädd för att ringa på. Ni kanske ska bjuda in familjen till er på en enkel fika eller måltid, men förvänta er inte att de har kraft att prata så mycket, även om det kan bli tvärtom, att de blir glada att få någon att dela smärtan med då alla andra drar sig undan.

Den värsta tiden för familjen brukar vara efter något kvartal då det blir för tyst. Försök att ha kontakt åtminstone något år, men var lyhörd och bli inte ledsen om familjen inte vill just den dagen det passar dig.

När det gäller hjälp med det praktiska så kan ni ta med er mamman eller pappan till affären när ni ska handla, ta med barnen på någon aktivitet, jobba i trädgården ihop eller rasta hunden tillsammans. De flesta upplever det som skönt att få dela tiden och närheten utan att prata så mycket. Var påhittig.

Glöm heller inte att tänka på alla i familjen. Det kan vara lätt att glömma de som är tystast och som verkar fungera bra. Tonårssyskonet, pappan, lillasyskonet eller mamman som har börjat arbeta igen. De som visar sina reaktioner i ledsnad, genom att prata och som själva tar kontakt klarar sig oftast bäst på lång sikt.

När ni tar kontakt så var raka och tydliga. Säg till exempel: ”Jag vet att din Johan har dött och jag vill gärna stötta på något sätt. Allt jag försöker säga känns så fel, men vill du gå med mig på en promenad eller vill ni komma över på en fika?”.

Tänk vad fint att få ha er som grannfamilj. Ge er inte även om det kan kännas svårt, lycka till!

LENNART BJÖRKLUND

MEDICIN:

Hur är en svårbemästrad tumör?

Jag undrar vad som menas när en läkare säger att en hjärntumör är svårbemästrad?

Min dotter har en tumör i lillhjärnan. Hon är 2,5 år och har genomgått en operation där de tog bort en liten del av tumören, som sitter innästlad i lillhjärnan. Därefter fick hon strålbehandling som tydligen minskade tumörens storlek något och sedan har hon fått cellgiftsbehandling. Vi gjorde en magnetröntgen i måndags och fick efter det beskedet att cellgiftsbehandlingen inte har påverkat eller minskat tumören. Vad händer nu behandlingsmässig? Kan man leva med en tumör som inte växer?

Det är inte helt enkelt att ge ett klart besked utan att veta hela sjukhistorien, men rent generellt så är det ett problem med CNS-tumörer, som sitter i storhjärna, lillhjärna och ryggmärg, att de växer i nära anslutning till mycket känsliga och för individen viktiga områden för fortsatt liv med försvarbar livskvalitet.

Kirurgin är alltid viktig för bra långtidsresultat, men den kan ibland orsaka mer skada än nytta varför man ibland måste lämna en resttumör och ge kompletterande behandling, som i ert fall.

För den fortsatta strategin måste man ta hänsyn till vilken tumörtyp det handlar om och ibland kan det då vid en så kallad högt differentierad (lågmalign tumör) vara klokt att följa förloppet via röntgenkontroller. Om tumören är mer elakartad får man ibland föra en ny diskussion kring om kompletterande kirurgi är möjlig.

I vissa fall kan det vara klokt att avvakta och se utvecklingen över tid, då det ger möjlighet för funderingar och diskussion kring lämplig vidare strategi.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Vad är en ”Visom mist-grupp”?

Barncancerföreningarna har Visommist-grupper (vi som mist) för föräldrar som har förlorat ett barn i cancer och som behöver någon att prata med.

Deltagarna träffas och utbyter tankar, funderingar och erfarenheter och hjälper därigenom varandra i sorgearbetet. De som håller i grupperna har själv förlorat barn i cancer. I några av föreningarna finns det även Visommist-grupper för syskon. Barncancerfonden arrangerar även Visommistvistelser på Ågrenska, utanför Göteborg.

YLVA ANDERSSON

FRÅGA EXPERTERNA – mejla till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.

VÅRA SIDOR
BARNCANCERFONDEN OCH BARNCANCERFÖRENINGARNA

Eugen och den dumma knölen handlar om lille Eugen som får en hjärntumör och hans upplevelser i samband med detta. Pris: 150 kronor.

När Annas syster blev sjuk. När storasyster Elsa får cancer förändras allt. Inte bara för Elsa, utan även för Anna och tvillingbrorsan Kalle. Pris: 150 kronor.

När barncancer inte fanns. En bok om Barncancerfondens historia, från år 1979 och framåt. Pris: 150 kronor.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-14 38 05
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 0703-60 25 15
e-post:
mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 073-976 15 86
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Östra
Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Västra Sverige
Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra
Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 046-25 21 21, 0739-400 461
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Fika på sjukhusen

Norra: Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Onsdagsfika på QA22, kl 18.30.

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, kl 19.00, på lekterapin, avd 107. Uppsala universitetssjukhus. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A.

Stockholm: Astrid Lindgrens barnsjukhus. Måndagsfika varannan vecka på Q 84, kl 18.00.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdagar eftermiddag på lekterapin i Kalmar.

Västra: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Onsdagsfika på avd 322. Trivselkväll med mat, en gång varje månad.

Södra: Lunds universitetssjukhus. Middag, onsdagar udda veckor. Fika, onsdagar jämna veckor.

Gå alltid in på föreningarnas hemsidor på **barncancerfonden.se/Foreningar/** för att få aktuell information.

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar och alla är välkomna. Medlemsavgifterna samt vad du får varierar något i de olika föreningarna. För att läsa mer om hur du blir medlem och vad just du kan bidra med gå in på **barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.**

Reportage om etik årets vinnare

Lotta Malmstedt fick Barncancerfondens journalistpris 2010 för sitt reportage om etikgruppens arbete på barnonkologen i Lund. Programmet sändes i Sveriges Radios "Studio Ett" i våras. Lotta Malmstedt har skildrat barncancer ur sin svåraste vinkel. Genom ett radioreportage med överläkaren och barnonkologen Anders Castor på barn- och ungdomssjukhuset i Lund fick Sverige höra om arbetet som utförs av sjukhusets etikgrupp, en grupp läkare som kan sammankallas akut och som hjälper läkare att fatta de svåraste etiska besluten, de som rör liv och död.

Andraplatsen gick till reportaget "Gustav, 7 år och cancern" av Daniel Person-Mora, Matz Lundin och Krister Orretag som sändes i Utbildningsradions program "Barnaministeriet Dokumentär" och tredjeplatsen gick till "Barnen ger styrka" skriven av Ingela Rutberg som publicerades i Kristianstadbladet.

52 deltagare badade tillsammans under baddagen på Nordpoolen i Boden.

Lyckad dag i badet

NORRA. Närmare hundra personer passade på att träffas och bada tillsammans på baddagen den 12 februari. I såväl Boden som Örnsköldsvik och Sundsvall plaskades det friskt. I Ö-vik invaderade 30 glada badare Paradisbadet och avslutade sedan med en gemensam middag. På Nordpoolen i Boden badade hela 52 deltagare, från Kiruna i norr till Skellefteå i söder, och här avslutades dagen med en gemensam lunch. Också i Sundsvall badades det friskt och på kvällen sammanstrålade man för en gemensam middag på Scandic Nord. Baddagen var mycket uppskattad av såväl stora som små.

Föredrag som sprider kunskap

NORRA. För att informera om barncancerföreningens verksamhet hålls föredrag för företag och organisationer som till exempel Lions, Oddfellow med flera. Föredragen är på intet sätt förpliktigande så att man måste skänka pengar, utan målet är att sprida kunskap om verksamheten. Om ni känner till något företag eller någon organisation som vill ha besök så hör av er till Eva Salqvist, 070-88 78 010 eller e-post **bcfnorra@gmail.com**. Ju mer vi sprider, desto fler kan hjälpas åt att stötta familjer med sjuka barn.

Workshop för nya bättre vårdlösningar

Den 14 juni ska Barncancerfonden hålla en konferens och workshop på temat "Teknik för barn med cancer". Syftet är att skapa en mötesplats för sjukvårdspersonal, tekniska forskare och medicintekniska företag där nya gemensamma lösningar som kan förbättra de svåra situationer som barn med cancer och dess vårdare möter. Dagen kommer att ligga till grund för den utlysning av forskningsmedel på samma tema som Barncancerfonden kommer att göra under hösten 2011.

Årsmöte och ungdomshelg

NORRA. De allra första dagarna i april hade Barncancerföreningen Norra sitt årsmöte med familje- och ungdomshelg. Mötet hölls i Umeå och innehöll allehanda aktiviteter för familjer och ungdomar.

16 april: Anhörigträff för mor- och farföräldrar i Bastuträsk
14 maj: Bus och lek på Drakborgen i Sundsvall

Grilldag med Gold Wings

STOCKHOLM. Den 11 juni kommer Barncancerföreningen Stockholm att ha sin traditionella grilldag vid Ronald McDonalds hus i Huddinge. Och liksom tidigare år kommer Stockholm Gold Wings dit med sina motorcyklar och bjuder på en tur. Mer info på **barncancerfonden.se/stockholm**.

Konst på Österlen

SÖDRA. Den skotske konstnären Gareth Billstrand Rychter, bosatt i Sverige sedan 13 år, ställer ut sina tavlor på Möllegården under konstrundan på Österlen i Skåne den 22–25 april. Tavlorna föreställer bland annat fotorealistiska avbildningar av hans fru. Läs mer på **www.rychter.nu** och **http://gareth-billstrandrychter.blogspot.com**. Delar av intäkterna från försäljningen av tavlor och tryck går till Barncancerföreningen Södra.

Plötsligt händer det. Handbok för skolan när en elev insjuknat i cancer. Gratis.

Cancer hos barn och tonåringar. En översikt av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Gratis.

Familjehandbok. En handbok med råd till en familj som drabbas av barncancer. Gratis.

När Agnes fick leukemi. Vi får följa 4-åriga Agnes som fått leukemi. Pris: 150 kronor.

Verksamhetsberättelse. Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2010 (levereras vecka 20). Gratis.

Fyra blå stolar i Västerås ...

MELLANSVERIGE. På internationella barncancerdagen den 15 februari ställdes fyra blå stolar upp mitt i centrala Västerås och några av Barncancerföreningens medlemmar – bland andra Marianne Hirvelä samt Lennart Carlsson, delade ut informationsblad under eftermiddagen. Till sin hjälp hade de även konstnären Mikael Genberg.

...väckte lika stor uppmärksamhet som de blå stolarna i Stockholm

STOCKHOLM. En manifestation i Stockholms innerstad väckte uppmärksamhet kring barncancer på internationella barncancerdagen den 15 februari.

Fyra blå stolar – med ett tänt ljus på den fjärde stolen – placerades ut på olika platser i staden för att påminna om att var fjärde barn som insjuknar i cancer inte överlever.

Barncancerfondens medarbetare fanns på plats och informerade vid varje installation, bland annat vid Kungsträdgården, Hötorget, Stureplan och Norrmalmstorg.

Och på Stockholms centralstation delades även Barncancerfondens journalistpris ut, artisten Meja uppträdde och Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk informerade om barncancer.

154,5

... miljoner kronor samlade Barncancerfonden in under 2010 från privatpersoner och företag. PostkodLotteriet bidrag med 47,7 miljoner kronor, Swedbank Robburs ideella fondsparare med 3,2 miljoner kronor och 34,8 miljoner kronor testamenterades till Barncancerfonden.

Ny sajt om barncancer

I februari öppnade landstingens och regionernas gemensamma webbplats för råd om vård 1177.se, en temaavdelning om cancer, med en separat del om cancer hos barn. Här finns medicinsk information om barncancer, liksom reportage och filmer där barn och familjer berättar om sina egna erfarenheter.

1177.se samarbetar med Barncancerfonden och en stor del av innehållet på temasidorna om cancer hos barn finns på Barncancerfondens hemsida.

1177.se är en icke-kommersiell webbplats som informerar allmänheten om hälsa och sjukvård. Barncancerwebben hittar du på **www.1177.se/Cancer/Cancer-hos-barn/**

Almers Hus

Almers Hus i Varberg erbjuder familjer med cancersjuka barn en möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers Hus invigdes 1993 och totalrenoverades i början av 2010. Förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna under ett par dagar eller upp till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

BOKNING: Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvarig hittar du på **barncancerfonden.se/Almershus**. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

KALENDARIUM

MAJ -JULI

30 april–7 maj	Vi som mist
7 maj–14 maj	Rekreation
14 maj–21 maj	Rekreation
21 maj–28 maj	Rekreation
28 maj–4 juni	Rekreation
4 juni–11 juni	Rekreation
11 juni–18 juni	Rekreation
18 juni–25 juni	Rekreation
25 juni–2 juli	Vi som mist
2 juli–9 juli	Rekreation
9 juli–16 juli	Rekreation

Snart 7 000 på Facebook

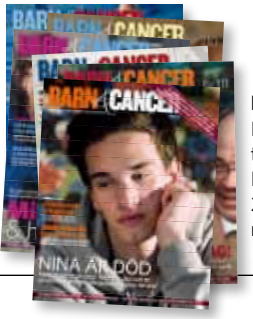
6 800 anhängare hade Barncancerfonden på Facebook i slutet av mars. Bli en anhängare du också – sök efter Barncancerfonden på Facebook och klicka på "gilla".

117 408 gåvor 2010

Barncancerfonden fick 117 408 gåvor under förra året. Kampanjgåvorna uppgick till 77 602 stycken, minnes- och högtidsgåvorna till 30 388 och testamenten och enskilda gåvor till 9 418.

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

En vän för livet. Information om hur man stödjer Barncancerfonden via autogiro.



Barn&Cancer. Beställ prenumeration av tidningen Barn&Cancer. Pris: 200 kronor för fem nummer per år.

Nyhetsbrevet. Distribueras via e-post och är gratis. Beställ på **barncancerfonden.se/nyhetsbrev**

BESTÄLL MATERIAL
Gör din beställning på **barncancerfonden.se/Butik**. Du kan även ringa in din beställning på 08-584 209 00.

Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg ligger Ågrenska, en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i liknande situation, samt experter på sjukdomen.

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, och ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget. Läs mer på **barncancerfonden.se/Agrenska**

KALENDARIUM

Unga vuxna vistelse, 15–18 augusti 2011
För unga vuxna mellan 18 och 25 år som har haft cancer i barndomen.

Familjevistelse, 11–14 september 2011
För familjer som mist ett barn i cancer för 2–5 år sedan.

Syskonvistelse, 14–16 september 2011
För ungdomar mellan 15 och 20 år som har mist sin syster eller bror i cancer för 2–5 år sedan.

Familjevistelse, 3–7 oktober 2011
För barn/ungdomar med kraniofaryngeom och deras familjer.

Familjevistelse, 7–11 november 2011
För barn/ungdomar som har haft leukemi och avslutat underhållsbehandlingen.

Anmäl dig direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig.

105,9

...miljoner kronor beviljade Barncancerfonden till forskning och utbildning under 2010.

Charley-dagar på Gothenburg Horse Show

Charley Rauta Nilsson dog i maj 2009 i leukemi. Redan två dagar in i hennes behandling kände mamma Jenny Rauta att hon vill göra något för andra drabbade barn.

Nu i februari blev det verklighet för Sara Karlsson.

VÄSTRA. Eftersom Jenny Rauta själv har ridit mycket var det självklart att hästar skulle finnas med i det hon ordnade. Med hjälp av konsultsjuksköterskan i Göteborg hittade hon Sara Karlsson, färdigbehandlad för sin hjärntumör och stor gillare av hästar.

– Min tanke är att en familj ska få en fantastisk helg tillsammans, som de kanske inte har kunnat göra förut på grund av sjukdomen, säger Jenny.

Cancerdrabbade Sara Karlsson fick en fantastisk helg under Gothenburg Horse Show i februari. Hon fick bland annat träffa Malin Baryard-Johnsson.

Gothenburg Horse Show bjöd på biljetter i dagarna tre och familjen Karlsson fick en helg på hotell fylld av hästshow och ett personligt möte med Malin Baryard-Johnsson.

– Under större delen av helgen fick de rå om sig själva, men jag mötte dem inför mötet med Malin i ryttarkaféet och följde med de den väg ryttarna tar när de rider in på arenan. Jag har pratat med familjen efteråt och de tyckte att helgen var helt fantastisk. Några besök i affärer på stan hann de inte med – det var fullt upp hela tiden.

Jenny Rauta, som är engagerad i Barncancerföreningen Västra, hoppas att arrangemanget ska kunna bli en återkommande gåva till en familj som är drabbad av barncancer och hon skickar ett stort tack till alla som bidragit till årets helg.

All stödverksamhet samlas i Råd och stöd

Sedan årsskiftet är Barncancerfondens enheter Familjestöd och Föreningssamordning sammanförda i en ny enhet – Råd och stöd. Härifrån ges stöd till såväl drabbade familjer som till de sex barncancerföreningarna.

– Det kändes naturligt att lägga all stödverksamhet under ett gemensamt tak, säger Anders Petersson, som är ansvarig för enheten.

Anders och Billy Ydefjäll jobbar mot föreningarnas styrelser och deltar i deras verksamhetsplanering, samt i de gemensamma aktiviteterna, till exempel Diggiloo-turnén och Spin of Hope. De fungerar även som coacher och utbildar nya ledamöter.

– Vårt mål är att alla föreningar ska erbjuda en likvärdig verksamhet och att drabbade familjer över hela landet ska erbjudas samma stöd.

Inom Råd och stöd finns också Ann-Mari Hellman, som jobbar med familjestöd, och Kärstin Ödman-Ryberg, som jobbar med rådgivning till familjerna.

– Kärstins roll är helt ny och har tillkommit ur den utredning vi gjort av vilket stöd de drabbade familjerna har behov av i olika frågor. Det handlar om frågor kring skolan, försäkringskassan, komplikationer efter sjukdomen, unga vuxna som har svårt att komma ut i yrkeslivet med mera. Exakt hur rollen kommer att formas återstår att se, men målet är att kunna tillmötesgå de behov som finns.

1 978 kämpar för livet i Göteborgsvarvet

Göteborgsvarvet har upplåtit 2 500 starter i årets halvmaraton till tre välgörenhetsorganisationer: Stadmissionen i Göteborg, Clowner utan gränser och Barncancerfonden. Varje start kostar dubbelt så mycket som en vanlig startplats och i slutet av mars var alla sålda. 1 978 av dem har sålts till förmån för Barncancerfonden.

– Det känns helt fantastiskt och innebär nästan 1 miljon kronor till oss, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden. Alla kommer att springa i en unik t-shirt med trycket ”kämpa för livet” på.

Tvåkanten bjöd på lunch

VÄSTRA. På Internationella Barncancerdagen, den 15 februari, bjöd Mikael Hanwik på restaurang Tvåkanten i Göteborg på lunch på Barncancercentrum i Göteborg. Kocken Christian Lidman kom till sjukhuset och bjöd på klassisk husmanskost i form av pannbiff och potatismos med äppelcrumble till efterrätt. Maten smakade fantastiskt och var otroligt uppskattad av både barnen, deras familjer och personalen. Stort tack till Tvåkanten!

Kocken Christian Lidman och cancersjuka Wilma Jigström.

HALLÅ DÄR, KÄRSTIN ÖDMAN RYBERG!

Du har just börjat jobba på Barncancerfonden. Vad är det du ska göra?

– Den första tiden ska jag ägna åt att kartlägga vilka behov som finns och se hur vi ska kunna tillmötesgå de. Jag är ute och träffar folk just nu; de som jobbar på de sex barncancercentra, familjer, unga vuxna med mera, för att få höra vilka problem de stött på. Tanken är ju att det är de som ska styra vad vi gör. Jag hoppas kunna stärka föreningarna ännu mer framöver, vara deras röst på utsidan, och hjälpa drabbade familjer till självhjälp. Det känns kul att få vara med och styra jobbet från början.

Vad gjorde du tidigare?

– Jag jobbade på Personskadeförbundet RTP, en ideell medlemsorganisation som ger stöd och information till personer med förvärvade handikapp, efter olycksfall eller yttre våld. Jag jobbade med vård och rehabiliteringsfrågor, som projektledare och de sista tre åren som övergripande projektkoordinator. Det innebar mycket kontakt med såväl vården som med de skadade direkt. Jag såg flera igenkänningsfaktorer när jag såg annonsen för jobbet här och tror att jag har en del att bidra med. Det känns väldigt roligt att vara igång.

GÖR NÅGOT MENINGSFULLT, GÅ OCH HANDLA

Varje gång du använder Barncancerfonden Mastercard gör du livet lite lättare för barn som drabbats av cancer – 0,5 % av summan du handlar för går nämligen till Barncancerfondens arbete. Vår förhoppning är att många, många människor ska använda det här kortet, för då kommer vi att göra underverk tillsammans.

Årsavgiften är låg, 195 kronor, och det första året är gratis. Du behöver inte byta bank. Allt du behöver göra just nu, för att få veta mer om kortet, är att fylla i intresseanmälan här nedanför.

Tack för att du handlar med omtanke.

Här har det suttit en intresseanmälan som någon redan tagit.
Ring 020-90 20 90 så får du en ny.

Pg 90 20 90-0 Telefon 020-90 20 90 www.barncancerfonden.se

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00,
fax: 08-584 109 00

Prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon: 0770-45 71 09

FOTO: **ANDERS G WARNE**

FAKTA OSKAR LISS-DANIELS
Ålder: 15 år. **Familj:** Mamma Kristina och pappa Mattias, hunden Tony, lillasyster Karin som dog 2008. **Bor:** Villa i Hovås, strax utanför Göteborg. **Gillar:** Spelar golf och har 13 i handicap, dataspel, träna på gym och vara med kompisar. **Egenskaper:** Snäll, blyg, bra kompis, pratglad och rolig.

"Jag bor i Karins rum nu, för då känner jag att vi är nära"

Plötsligt är Oskar bror utan syster. Karins död för tre år sedan förändrade familjen för alltid.

– Jag saknar henne. Det är konstigt och tråkigt att hon inte är här längre, säger han.

JAG MINNS INTE SÅ MYCKET av tiden när vi fick veta att Karin hade en stor tumör i hjärnan. Jag var tio, Karin åtta. I augusti var vi på tennisläger tillsammans och jag vet att hon hade jätteont i huvudet och mådde illa. Sensommaren var som vanligt, men sedan gick det snabbt.

Karin blev sjuk på natten. Jag låg och sov. Jag vaknade av att mamma och pappa sprang omkring, ambulansen kom och Karin hade kramper. Sedan är det som ett bludder. Jag minns inget, men det där springet glömmer jag aldrig. Dagen efter tog farmor och farfar med mig till avdelningen. Det var hemskt, för hon hade sladdar och nålar överallt. Jag kunde liksom inte andas; det snörde ihop sig i halsen när jag såg henne. Efter någon dag vaknade hon och läkarna försökte behandla tumören, men det gick inte.

Livet var ändå ganska vanligt. Mamma och pappa var hemma med Karin eller på sjukhuset, jag gick till skolan och lekte med kompisar. Jag förstod nog inte riktigt att Karin skulle dö. Jag hälsade på henne ofta, men vi pratade inte om sjukdomen och absolut inte om att hon skulle dö. Vi pratade om annat. Karin blev sämre men kunde ändå vara hemma i stället för på sjukhus. Det var skönt. Kvällen hon dog satt jag och spelade dataspel med min kompis, mamma kom in och bad honom gå hem för Karin mådde inte bra. Jag gick in till henne och satt bredvid henne tills hon inte fanns kvar längre. På slutet fick hon svårare och svårare att andas; hon blev blå. Jag klappade på henne och fanns där. Jag har varit rädd för döden, men det är jag inte längre. Det var fint, och bra att vara med. Hon slapp vara ensam.

Jag bor i hennes rum nu, för då känner jag att vi är nära varandra. Jag hoppas att hon har det bra. Det känns så. Den första tiden grät jag ofta, men nu är tårarna slut. Nu tänker jag mest. Men jag minns inte hur hennes röst lät. Det är tråkigt. Min kompis Calle ser när jag är ledsen och då pratar vi. Sedan har jag Tony, vår hund. Han har betytt mest! Jag kan gråta i hans päls och han får mig glad bara genom att finnas där.

Jag saknar Karin. Det är konstigt att åka bort och inte vara fyra. Men vi bråkade mycket, alltid i bilen. En gång satte pappa en stor resväska mellan oss i baksätet för att vi skulle sluta slåss. Karin var en riktig retsticka. Hon drog mig alltid i håret, åt upp mitt godis och var allmänt jobbig. Samtidigt var hon snäll, glad och duktig på att sjunga och spela teater. Hon var intensiv. Det är konstigt att hon är borta.

MALIN BYSTRÖM