

SOLBLÄNK

Nr. 4 • 2009



Luddes farmor Selma

**Samarbete i sorg
Bilder från jubileet**



**BARNCANCER
FÖRENINGEN**

I STOCKHOLMSREGIONEN

Ordförande

Pernilla Ulfvengren 070-787 09 06
bcfpernilla@gmail.com

Vice ordförande och ansvarig utgivare för detta nummer

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

Sekreterare

Karin Mellström 070-230 80 02
karin.mellstrom@gmail.com

VISOMMIST

stockholm@barncancerforeningen.se

Familjekontakt

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

Unga Vuxna

Gustaf Laudon 070-201 51 51
gustaf.laudon@ownit.nu

Syskonstöd

Linda Jansson syskonstödjare.linda@gmail.com

Marknad

Vakant

Föreningens representanter i Barncancerfondens styrelse

Pernilla Ulfvengren (ledamot)
Karin Mellström (suppleant)

Föreningens representanter

i Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström
Ebba Nordesjö

Redaktion Solblänk

Redaktör och grafisk form: Carin Gottlieb
0731-58 62 32 info@vinterhallon.se

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

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

Omslagsbild:

Selma Aronsson (Foto: Carin Gottlieb)



Hej alla medlemmar!

Jag som skriver denna ledare heter Monica Wessman och kommer att arbeta som ordförande fram till årsmötet den 20 mars 2010 istället för Pernilla Ulfvengren som är bortrest. Jag har varit med i föreningen sedan 1996. Hösten 1995 insjuknade vår son i Hodgkins lymfom men i dag är han en frisk 19-åring.

När vi var inlagda på Karolinska sjukhuset, barnonkologen avd. 8 (numera Astrid Lindgrens Barnsjukhus avd. Q84) märkte vi att Barncancerföreningen i Stockholms-regionen verkligen gjorde en stor insats och var ett stort stöd för de drabbade barnen och deras familjer. Vi kommer aldrig att glömma den fantastiska resan till Eskilstuna Djurpark som Barncancerföreningen anordnade sommaren 1996. Vilken värme vi mötte från de ideellt arbetande vuxna, vilken lycka för ett barn, syskon och föräldrar som precis hade avslutat behandlingen på sjukhuset.

Ja, nu har många år gått sedan dess och mycket har hänt inom barnoncervården, på mottagningen och avdelningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus och inom föreningarna och Barncancerfonden.

Den 10 oktober i år firade Barncancerföreningen i Stockholms-regionen 30 år med en stor jubileumsfest. Mer om jubileet i detta nummer av Solblänk. Jag kommer alltid att komma ihåg Aya Baya Band och barnen i publiken och på scenen. Stort tack till alla som gjorde denna minnesvärda dag möjlig.

Under hösten har representanter från Unga Vuxna planerat ett Ungdomsläger som kommer att äga rum på Bosön 2010. De har haft hjälp av Anders Petersson, föreningssamordnare på Barncancerfonden. Unga Vuxna har gjort en fantastisk insats under planeringen. Vilken kreativitet.

Familjekontaktgruppen har jobbat på men var tvungen att ställa in fikakvällarna på grund av svininfluensan. Julmiddag för ineliggande barn och deras familjer kommer att äga rum som vanligt hoppas vi.

Barncancerfonden och föreningarna har under året arbetat fram en gemensam vision som är en värld där barncancer inte är något att oroa sig för. Som gemensamt uppdrag har vi att tillsammans bekämpa barncancer och se till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver.

Alla medlemmar, kom gärna med förslag och idéer vad vi som förening kan utveckla. Vi behöver även hjälp med att bli fler aktiva medlemmar. Ingen insats är för liten.

Tack alla för i år och var rädda om varandra.

God jul och Gott Nytt År

Monica

Ludde först och främst

Text och foto: Carin Gottlieb

Ett alldeles särskilt förhållande till Ludvig. Tänker på alla barnbarnen mycket men kanske allra mest på Ludde. Ludde som hade leukemi som liten. Det djupaste Selma har varit med om och det som format och förstärkt hennes väsen.

Ludde är 15 år och har varit frisk i åtta år nu. Han blev sjuk när han var fyra och ett halvt och har mest glada minnen från sjukdomstiden tänker hans farmor Selma Aronsson. Alla behandlingar gick bra och det var aldrig större komplikationer fysiskt. Men oron och ovissheten för Luddes närstående fanns där förstås även om Ludde själv inte förstod allt runt omkring. Under två år var han sjuk och bodde då som nu med familjen i Göteborg. Selma i Stockholm med oron främst för Luddes föräldrar. Rakt på sak berättar hon att så var det, tanken på Ludde kom i andra hand, först hans mamma och pappa, hur ska de klara det här. Inga krusiduller när Selma berättar. Så var det och det är det hon utgår ifrån. En klarsynthet och mod att utan rädsla säga det som kan missförstås. Att hon betydde mycket för Ludde och hela familjen är utom all tvivel. Hon åkte ner till Göteborg när hon kunde och satt med lilla Ludde i sitt knä och gav av sin kraft till dem alla. Samtidigt var hennes man Carleric mycket sjuk och även hennes bror. Sjukdom och tankar på liv och död och överlevnad och att räcka till var under flera år Selmas vardag.

–När jag fick beskedet att Ludde hade leukemi var jag hos min döende bror i Helsingborg. Carleric ringde mig och jag trodde hjärtat skulle stanna. Jag kände att jag kunde inte vara kvar, jag måste hem och att vi åker direkt till familjen. Jag flög hem i snöoväder från Ängelholm. Under flygresan ville jag bara bort från allting, jag önskade att flyget skulle störta så förtvivlad kände jag mig.

Så var det och Selma räds inte att säga det och tänker att det också var bra att hon vågade känna så för sig själv och även säga det senare till andra. Det var som att så ett frö styrka och den har växt och finns där och hon har så mycket att hon också kan dela med sig till arbetet

Jag önskade att flyget skulle störta så förtvivlad kände jag mig

i Barncancerföreningen men också till familjen och vännerna.

–Man klarar så mycket mer än man tror.

Hon är glad att kunna ge men uttrycker det som att egentligen är det mest hon som får. Men man kan inte få utan att ge, det är ett samspel. Selma är med i både stockholmsföreningen och föreningen västra men mest aktiv förstås i Stockholm. Hon är med i Familjekontakt som bland annat har fikakvällar på avdelning Q84 på Astrid Lindgrens Barnsjukhus och andra evenemang.

Sen drygt tre år har Selma sin utgångspunkt för tillvaron tio våningar upp i luften med vidunderlig utsikt och odlingar på balkongen. Rucolan är färdigskördad för året, nu väntar snödropparna på sin tid. Selma visar runt i sin våning med var sak på sin plats och snart förstår jag att det i högsta grad

gäller Selmas inre också. En trygghet säkert i att ordna det för sig och för andra, att vara tydlig med sina egna tankar och känslor men också kunna tolka andras. När Carleric dog hade han och Selma planerat allt för hans begravning tillsammans. Minneslunden hade de besökt. Nu åker Selma dit ibland och mediterar och tänker på alla goda år de fick dela. Ibland, om det är varmt och solen skiner har hon en kaffekorg med sig. Skrattar lite när hon berättar och urskuldar sig att fänigt kanske men så är det och var och en får ha sitt sätt. Men viktigast är kanske ändå de små stenarna hon har lagt i minneslunden. Stenar som hon har tagit hem från Polen.

–Det är ett sätt att knyta ihop platser och människor. Förstår du vad jag menar? Man kommer nära varandra på ett enkelt sätt.

Utvalda stenar till utvalda personer som får symbolisera tolerans och kärlek. Båda Selmas föräldrar var från Polen och kom till Sverige i slutet av 1920-talet. Hela släkten förutom den lilla familjen försvann i Förintelsen. Selma åkte för tio år sedan ner till Auschwitz, hade med sig stenar från Sverige och plockade stenar med sig därifrån. Besökte bland annat det som nu är museum i förintelselägrät. Ludde och hans familj gjorde samma resa nu i somras och hade också fickorna fulla med nya stenar så traditionen hålls levande.

Hon lever med en saknad över sitt förflutna som försvann och med saknad efter Carleric, det blev inte efter pensionen som hon hade tänkt sig. Men det vilar ingen bitterhet över henne, tvärtom är hon fylld av energi och utgår från

det som är och som hon knyter ihop hos sig. Men deppig kan hon vara och då är det bra att ringa till Ludde och har hon tur är han hemma utan kompisar för då brukar han spela för henne. Läger ifrån sig telefonen och sätter sig vid pianot. Numera är det inte bara klassiskt utan jazz och boogie woogie också.

–Ludde går in för allt han gör och han gör det bra, det gäller inte bara piano utan till exempel golf och karate också. Jag tycker de som har varit sjuka blir så mogna och empatiska. Man förändras som människa, det har jag också gjort, blivit mer tolerant, mer uppmärksam och ser livet i större perspektiv. Det är så starka känslor det handlar om. Till exempel förstår jag så mycket mer efter Luddes sjukdomstid att man som förälder kan känna sån frustration att man knappt vet vad man gör eller säger. Vad jag saknade när Ludde var sjuk var att träffa andra i samma situation, hur det känns att vara mor- eller farförälder. Men syskongrupper och sorggrupper är självklart viktigare.

Selmas sätt att skingra tankarna och få lite andrum från oron när Ludde var sjuk var bland annat att lösa korsord. Det kräver tankeförmåga och fungerar bättre än att läsa tycker hon för att hitta balansen i liv med oro. Korsord löser hon gärna nu också och lyssnar mycket på musik. Och kanske framför allt har hon kontakt med människor. Sina minnen av sorg och glädje genom åren sorterar hon automatiskt känns det som men samtidigt med en väldig känslighet. Skapar egna riter och trots att hon är spontan och levande verkar inget ske av en slump.

–Jag har bara ägt två saker som jag verkligen har brytt mig om. Det är tornet och ringen.

Tornet i snirkligt silver står på hennes nattduksbord och är ett minne från förälder i Polen. Det vakar över henne och som ett torn är hon själv med sin blick över stora områden, både bokstavligt där hon bor men också bildligt. Ringen är hennes mammas förlovningsring. Som en ring är också Selma, knyter samman människor och känslor med sina tankar om gemenskap.



–Mitt engagemang i Barncancerföreningen är ett sätt att bearbeta tiden när Ludde var sjuk men också att göra något meningsfullt, säger Selma Aronsson som är Luddes farmor. Mitt hjälpsamma drag har jag ärvt av min mamma men hon var det ännu mycket mer.

Sorgens flöde

Text och foto: Carin Gottlieb

Ett sorgens samarbete. Att tillåta sig själv att vara där man är i sin egen sorg. Att få höra andras berättelser. Att få kommunicera med varandra om det som berör allra starkast. Så fungerar det att vara med i en sorggrupp.

Sorg ser olika ut för alla människor. Men även om man aldrig helt kan förstå eller sätta sig in i en annan människas sorg så finns det mycket som är gemensamt. Och att människor mår bra av att få berätta och att lyssna är man övertygad om på Försorg, Resurscentrum för barn och vuxna i sorg. Lena Fagéus är präst och psykoterapeut och en av ledarna för den sorggrupp som i september startade i Barncancerföreningen i Stockholm. Gruppen är till för dem som har förlorat ett barn i cancer.

–Under den första träffen som brukar vara väldigt jobbig får alla berätta utifrån sig själva. Det tar sen alltid lite tid innan gruppen har blivit en mer sammanhållen grupp. I den här gruppen känns alla väldigt öppna och det är tydligt att de har blivit viktiga för varandra. Säkert skulle många fler behöva professionell hjälp i sitt sorgearbete. Även om man har vänner och familj som finns till hjälp kan det vara skönt att få prata med någon som inte är nära den sorg där man själv är. Dessutom är det viktigt att vänner får vara vänner och familj får vara familj.

Rummet där gruppen träffas varannan vecka har ljusa möbler och lätta luftiga gardiner. En lätt yttre miljö som tar emot svåra berättelser och känslor. En flyktighet i rummet som kanske gör känslor lättare att cirkulera. Ett vänligt men inte påträngande mottagande av djupa tankar. Gruppen kommer att träffas i det här rummet under cirka ett års tid och det finns en mening med just den tiden.

–Man talar lite slarvigt om sorgearbete men faktum är att det är något med att följas åt under ett år. Det är en ansenlig tid och då har man passerat årets alla dagar inklusive högtider, födelsedagar. Men många skulle behöva hjälp mycket längre tid än så.

Det finns olika modeller för hur ett sorgearbete kan utföras. Försorg ser det som att en sorg består av olika uppgifter att ta sig igenom. De är att acceptera innebörden av förlusten, att arbeta sig igenom sorgens känslor, att anpassa sig till ett liv utan den döde och att lägga sin känslomässiga energi på något nytt och öppna sig för livet fullt ut igen. Uppgifterna går in i varandra och sorgearbetet böljar fram och tillbaka däremellan. Det är aldrig fel att komma tillbaka till en uppgift och se den på ett annat sätt eller fördjupa den. Arbetet med sorg är en process som till slut får ett fäste.

–I början av sorgen tänker den sörjande på det som har hänt precis hela tiden. Efter en tid kan tankarna ha varit på



*Lena Fagéus psykoterapeut
och ledare för Barncancerföreningens sorggrupp.*

något annat under en liten stund och lite senare kan den sörjande till och med ha varit helt uppfylld av något annat under ett tag.

Samtidigt som känslor och tankar flödar fram och åter finns också det konkreta behovet av att hantera vardagen med allt vad det innebär. Det är viktigt att komma till en punkt när man klarar vardagen och kan ta sig vidare och även kunna njuta. Hittills har inte Lena med sin långa erfarenhet träffat någon som inte har kommit dit även om det förstås kan ta olika lång tid. Allt sorgearbete beror också på tidigare erfarenheter och hur livssituationen ser ut i övrigt. Är något annat i livet också instabilt blir det ytterligare påfrestningar. Det är inget man kan styra över men vara medveten om. Det gäller att försöka förstå sina egna starka reaktioner. Lena understryker vilken fantastisk kapacitet en människa har att klara av sitt liv även i sorg. Men hon menar också att det är viktigt att tänka på att man behöver inte fungera perfekt, man behöver inte behärska sig eller leva upp till något som man inte klarar.

–Det allra viktigaste är att tillåta sig själv att vara där man är i sorgen, vara ömsint mot sig själv. Och att även i tankar av irrationella självförelöser säga till sig själv att det viktigaste var att jag var där hos mitt sjuka barn. Kontakten mellan en förälder och ett sjukt barn är organisk.

Arbetet i sorggruppen är processinriktat. Det som händer i gruppen får lov att ske och växa fram. Det är gruppen tillsammans och individerna den består av som bestämmer hur träffarna ska utformas. Inget statiskt schema att följa utan mer ett böljande flöde med stort utrymme.

Vissa teman brukar bli viktiga att tala om i en sorggrupp. Det kan vara väldigt konkreta frågor om hur man ska klara

av vardagen men också vad man gör med vännerna, vad gör man med dem som hör av sig och är klumpiga och vad gör man med dem som inte hör av sig. Att vänkretsen förändras är säkert. Ett annat tema att ta upp är att sorgen ofta tar sig fysiska uttryck, det är lättare att få värk, man blir mer infektionskänslig och många blir helt galet arga på allt möjligt.

–Då handlar det oftast om den egna vanmakten och frustrationen över att det som har hänt har hänt.

Meningen med livet och döden kommer ofta också upp. Den som sörjer kan känna sig otroligt ensam och utlämnad och det kan vara väldigt skönt att få berätta hur det känns och inte minst höra andra berätta och förstå att sorgen har lov att se ut på olika sätt. Förlusten finns med hela livet men sorg innebär inte att man inte också kan känna glädje. Det är inget

motsatsförhållande utan ligger tvärtom nära varandra. Det är helt enkelt två sätt för människan att få utlopp för något som rör sig inuti.

Lena stöder och leder sin grupp och säger att hon blir inte trött på sorg för det handlar om livet och människan. Hon har stor erfarenhet av arbete med människor både som präst, i olika församlingar, och som terapeut till exempel efter tsunamin. I sitt möte med människor är det viktigt att hon också möter sig själv. Alla terapeuter på Försorg går i handledning vilket är en nödvändighet för att klara jobbet. Lena ser lika lugn och balanserad ut som samtalsrummet. Senare den här eftermiddagen ska hon iväg på trädgårdskurs och berättar att egentligen skulle man ha en "sorggrupp i rörelse" för fysisk aktivitet är bland det bästa för att klara av sitt inre.

Jubileumsdagen 10 oktober



Hand i hand in till festen. Foto: Jonas Wessman

En förening som har som mål att inte behöva finnas till. Orden är Christer Spjuts (f.d. ordförande) på Barncancerföreningens Jubileumsfest 10 oktober.

Föreningen bildades för 30 år sedan och det uppmärksammades på restaurang Clustret på Söder Mälarstrand under dag och kväll 10 oktober. Blåa mattan utrullad och cirka 250 gäster i alla åldrar. Barn, syskon, föräldrar men också de som var med och bildade föreningen, sponsorer, volontärer och andra vänner.

Järfälla Musikkår med guldblänkande instrument inledde festligheterna och Pernilla Ulfvengren var först ut av alla talare. LIONs var där och överlämnade en check och i vimlet bland alla gäster syntes clownerna från Glädjeverkstan som tack vare just bidrag från LIONs kan glädja på avdelningen.

Festen var starkt präglad av gemenskap och med ett mycket omväxlande program med tal och musikunderhållning. Aya Baya Band, Brandur från Färöarna, trion Vocalettes, jazzsångerskan Lili Öst, Anna Book och som avslutning gruppen Nice.

Bland talarna syntes förutom Christer Spjut bland andra Margaretha af Sandeberg, konsultsjuksköterska, Jarl von Kantzow som var med och startade föreningen och Anders Petersson, föreningssamordnare.

Höstsolen dalade allt eftersom och en riklig buffé dukades fram. En fin fest med många härliga möten inte minst mellan personal från sjukhuset och barn som en gång varit sjuka.

Stort tack till Lantchips och Spendrups som sponsrade jubileet. Stort tack till Mattias Staf som förmedlade sponsorer för det fina ljud- och ljusarrangemanget. Tack Musikbörsen, The Drumstore, Ears & Eyes och Lagom & Gott.



Barncancerföreningen 30 år



Anna Book och Christer Spjut



Festlig buffé



Peter Rylander skriver autografer



Mathilda i gruppen Nice



Järfälla Musikkår



Alla fick napp



Aya Baya Band med förstärkning