

Informationsskrift från Barncancerfonden
framtagen i samarbete med Malin Lövgren

Att ha ett syskon med cancer

INFORMATION TILL FÖRÄLDRAR



-
- 4 Syskonrelationen och vardagen kan förändras
 - 8 Detta kan du göra
 - 9 Här finns mer stöd att få
 - 10 Läs- och webbtips



ÄR ETT BARN FÅR DIAGNOSEN CANCER påverkas hela familjen inklusive det sjuka barnets syskon. Tillvaron vänds upp och ner och vardagen förändras och de friska syskonens liv påverkas på många sätt. I de flesta fall förändras de vardagliga rutinerna om man jämför med livet innan cancer. Det kan innebära perioder då ni föräldrar turas om att bo på sjukhus med det sjuka barnet. Ibland handlar det om vård långt bort, vilket kan medföra att de friska syskonen som går i skolan får bo hos släktingar eller vänner för att kunna fortsätta sina liv eller att någon släkting/vän tar hand om dem hemma. Vi vet att det är svårt att hinna finnas där för syskon när livet ställs på ända. Därför har vi samlat olika råd och tips så att ni så bra som möjligt ska kunna möta de friska syskonens behov.

När vi använder ordet syskon i denna text menar vi alla syskon som ingår i familjen, vare sig det är helsyskon, halvsyskon eller bonus-syskon. Alla syskon är lika viktiga att ta hänsyn till. Innehållet i skriften är baserad på forskning om syskon till cancersjuka barn.



Syskonrelationen och vardagen kan förändras

Relationen till ett syskon är oftast den längsta relation vi har i livet. Syskon spelar en speciell roll i ett barns utveckling och uppväxt. Ofta delar de familjehemligheter och erfarenheter som är unika för just deras uppväxt i just denna familj. Syskon skyddar ofta varandra både inom och utanför familjen och har en speciell och värdefull relation. När ett barn får cancer kan relationerna inom familjen förändras, liksom livet i övrigt. Syskonet kanske inte »bara« förlorar vardagen med den bästa och närmaste vännen under en tidsperiod; hen förlorar också uppmärksamheten från föräldrar och omgivning. Om syskonen har bråk mycket innan diagnosen kan det friska barnet få starka känslor av skuld och skam.

Att leva med en bror eller syster som har cancer säger syskonen själva är att leva med konstant oro och ovisshet över hur det



Jag kände mig åsidosatt. Ingen förklarade något enbart för mig. Folk kunde komma fram och fråga hur det var med min syster och hur det gick för mamma och pappa. Det var sällan någon frågade hur det var med mig.»

Syskon

sjuka syskonet kommer att må och om hen kommer att kunna bli botad. En cancerdiagnos väcker starka känslor och tankar om döden och detta är något som syskonen uppger att få personer vill prata med dem om. De blir ensamma med sin rädsla om att den sjuka brodern eller systemen kan dö, något som beskrivs som mycket svårt av syskonen själva. Syskon har även beskrivit att de gärna vill vara lojala mot sin bror eller syster och ge dem vad de behöver, men att de samtidigt känner krav från skola, vänner och sina fritidsaktiviteter. Det gör att de kan känna skuld eller att de inte räcker till. En del syskon beskriver även att de förlorar en del av sig själva och sin identitet när deras bror eller syster får cancer därför att omgivningen, som skolkamrater och lärare, identifierar syskonen som »hen som har en bror eller syster med cancer«. Syskonet glöms ofta bort och omgivningen frågar de friska syskonen hur den som är sjuk eller hur föräldrarna mår och sällan hur syskonen har det.

Ta hjälp om orken inte räcker till

Syskon till barn med cancer har inte mer psykiatriska problem än andra barn, men de berättar om en rad negativa känslor och upplevelser. Känslan av att inte bli sedd av föräldrar och övrig omgivning är vanlig. De uttrycker även en stor besvikelse på släktingar som sällan frågar hur de mår utan oftast fokuserar på det sjuka barnet och föräldrarna. Syskonen berättar att detta även gäller vårdpersonal som ofta pratar över huvudet på friska syskon och inte synliggör deras tankar, känslor och behov. Likadant är det i skolan. Du som förälder har en viktig roll i att synliggöra ditt barn och att stödja honom eller henne. Om du, av förklarliga skäl, inte orkar det; prata med vårdpersonal, släkt och vänner. Det finns stöd i forskningen som visar att det sociala nätverket är mycket viktigt för syskonen. Kanske finns det någon särskild person som kan stötta syskonet/syskonen under den mest intensiva behandlingsperioden? Du kan själv också ta stöd av en kurator med hur du kan prata med syskon om sjukdomen.

Syskonen menar att enskilda samtal med vårdpersonalen också är viktigt för dem, liksom att träffa andra syskon i liknande situation, gå i stödgrupper eller att prata med en kurator. Är familjen med i en församling kan någon därifrån också vara ett stöd. Påminn gärna vårdpersonalen om att synliggöra de friska syskonen om du inte tycker att deras behov uppmärksammas tillräckligt, alternativt om du behöver stöd för att orka stödja ditt/dina friska barn. Syskon berättar att de märkt att föräldrarna ofta behöver få stöd från vårdpersonal eller andra

personer för att orka stödja sina friska barn i denna pressade och annorlunda situation.

Involvera syskonen

Att inte förstå vad cancer innebär, vad som händer, samt vad som ska hända är förknippat med mycket oro för syskon. Ibland är fantasin också besvärligare än verkligheten. Det är därför viktigt att barn, i alla åldrar, får anpassad och lättförståelig information om sjukdom, behandling och prognos kontinuerligt under sjukdomstiden från både föräldrar och vårdpersonal. Det kan till exempel vara muntligt, skriftligt eller digitalt material som berättar om sjukdomen på en nivå som är lämplig för just det barnet. De behöver också information om vilket stöd de själva kan få. En del syskon beskriver hur de tolkar vad vårdpersonal säger till föräldrarna via deras ansiktsuttryck, något som kan vara missvisande och ge utrymme åt fantasin. Syskon har uppgivit att de inte vill fråga föräldrarna om den sjuka brodern eller systemen för att det framkallar så starka känslor hos föräldrarna. Det är därför bra om föräldrar själva kontinuerligt tar upp detta med syskonen och pratar om sjukdomen och vad denna innebär. Är det något du inte vet, säg det. Det är bättre att vara öppen än att hitta på något eller att inte svara alls.

Många syskon beskriver att de önskar vara delaktiga i sin bror eller systers vård, men hur mycket syskonet vill vara delaktig varierar. Många uppger dock att de vill vara mer delaktiga än de hittills varit. Det kan handla om att utföra en lättare procedur tillsammans med en vårdpersonal eller förälder. En del syskon uppskattar att hjälpa den sjuka brodern eller systemen att städa sitt rum eller ta med sig saker som skolarbeten från skolan till hemmet eller sjukhuset, medan andra inte vill detta. När syskon deltar i sin brors eller systers vård berättar de att de känner sig viktiga, bra och behövda. Somliga syskon tar också rollen som »mini-förälder« åt sina småsyskon och på lång sikt kan detta bli något negativt. Dessa syskon uppger senare att de varit tvungna att växa upp för fort och att detta inte varit bra.

Försök få med syskonen till sjukhuset för att hjälpa dem att få en bild av vad som händer där. Men lika viktigt som det är att barnet får möjlighet att vara med sitt sjuka syskon är det att hen är så mycket som möjligt i skolan eller förskolan och behåller sina normala aktiviteter. De behöver få ha kvar rutiner och komma iväg för att ha en paus från »det sjuka« och få balans i tillvaron. Det är viktigt att stötta syskon i att möta frågor om sjukdomen från omgivningen. Allt går ju inte att besvara, och man behöver inte kunna svara på alla frågor som ställs. Det är också bra att

stötta syskonet i relation till den sjuke brodern/systemen, så att de också kan prata med varandra om sjukdomen, om de vill.



Att inte förstå vad cancer innebär, vad som händer, samt vad som ska hända är förknippat med mycket oro för syskon. Ibland är fantasin också besvärligare än verkligheten.»

Vikten av att kommunicera

Föräldrar och andra vuxna behöver kunna prata om sjukdomen och vad denna innebär. Barn tar tyvärr alltför ofta hänsyn till föräldrarnas känslor och deras egna behov kan därmed bli bortglömda. Barn i olika åldrar kommunicerar också svårigheter på olika sätt. Föräldrarna tror ibland att syskonen inte påverkas så mycket av situationen, men oftast handlar det om att barn uttrycker sig olikt vuxna eller (om det handlar om lite äldre barn) »håller ihop« under den mest besvärliga tidsperioden för att långt senare ge utlopp för det som varit jobbigt.

Forskning visar att det är av stor vikt att ha en öppen och rak kommunikation inom familjen så att ingen står frågande inför vad som hänt eller ska hända (i den mån man kan veta det). Det är också viktigt att prata om känslor och tankar med syskonen så de får tillfälle att beskriva det som är besvärligt. Frågor om liv och död, menar syskon, är extra viktiga att beröra; många vet att cancer är en livshotande sjukdom och det väcker många tankar. Ibland händer det att syskon tänker att sjukdomen beror på något de sagt eller gjort. Den formen av »magiskt tänkande«, att man själv är orsak till det som sker, kan leda till starka skuld-känslor och är viktig att komma ur. ■

Detta kan du göra

- Fråga de friska syskonen om deras tankar, känslor och behov.
- Inkludera syskonen i vården: informera och fråga om de vill delta. Fortsätt sedan att inkludera dem i sjukdomens olika faser framåt, inte bara initialt.
- Värna om att ha ett öppet samtalsklimat inom och utanför familjen.
- Om du känner att du inte orkar finnas till hands för alla syskon: be om hjälp från vårdpersonal, släkt och vänner. Gärna någon nära som kan vara en fast och trygg punkt när vardagen ställts på ända.
- Informera syskon om stöd som finns tillgängligt (info om detta finns på de följande sidorna i broschyren).
- Bibehåll familjens normala regler. Särbehandla inte det sjuka barnet. Det är ofta svårt att bryta och kan leda till en svår relation mellan syskonen senare.
- Det är viktigt att behålla rutiner och försöka få vardagen att vara så vanlig som möjligt. Har du till exempel alltid varit noga med bestämda sovtider så håll kvar vid det. Mycket blir så annorlunda och både syskonen och det sjuka barnet behöver tryggheten i de vardagliga vanorna.
- Frigör tid för syskonet. Om man är två föräldrar kan man dela upp så att en är på sjukhuset och en hemma med syskonen, i stället för att bägge föräldrarna är på sjukhuset tillsammans hela tiden.
- Ge syskonet chans att bestämma. Det är vanligt att planer måste kullkastas i sista sekunden. Därför är det extra viktigt att syskonet får chansen att vara med och bestämma så snart det är möjligt. Det kan till exempel vara att syskonet får välja hos vem hon eller han ska bo när föräldrarna ska åka iväg till sjukhuset.

Här finns mer stöd att få

Barncancerfondens syskonstödjare finns på landets sex barn-cancercentra och på Lilla Erstagården, som är Sveriges enda hospice för barn och ungdomar. Syskonstödjarnas uppgift är att se syskonen och att tillföra något vanligt i en situation som är allt annat än vanlig. Oavsett om det handlar om att bara finnas där för syskonet eller att vara någon att hitta på roliga saker ihop med; antingen själva eller tillsammans med andra syskon.

Barncancerfonden anordnar också olika vistelser och läger för syskon, till exempel genom Ågrenska stiftelsens verksamhet och ett europeiskt läger på Irland. Dessutom genomförs ett årligt, nationellt läger för syskon och cancerdrabbade barn och ungdomar.

De lokala föreningarna i Barncancerfonden har ibland egna grupper för syskon, så kallade syskongrupper, som arbetar ideellt. Här kan syskonen träffa andra syskon med liknande erfarenheter.

Läs mer på barncancerfonden.se.

Läs- och webbtips

För syskon om hur det är att ha ett syskon med cancer

När Annas syster blev sjuk – Anki W Karlsson (bilderbok)

Nästan precis som vanligt – Katarina Brolin (ungdomsbok)

Cancer – vi syskon lever också med det – Emma Lundgren (ungdomsbok)

Men jag då! – Bente Bratlund (ungdomsbok)

Till dig som förälder

Litet syskon. Om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning – Christina Rehnlund. Gothia förlag 2012.

Innehåller bland annat berättelser och verktyg för att underlätta att prata med barn och utgår från barnet.

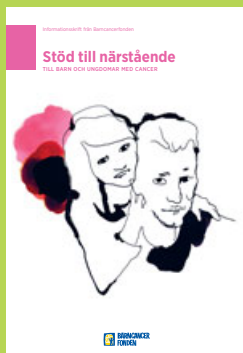
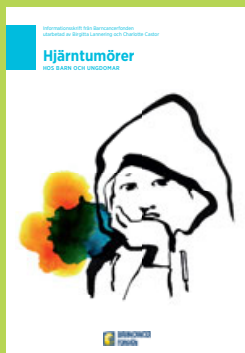
Webbplatser

www.naracancer.se

En webbplats för unga som står nära någon med cancer.

www.bris.se

Hit kan du vända dig om allt känns jobbigt och du behöver någon att prata med. Bris har även telefonrådgivning för vuxna för att stötta dem vid samtal med barn.



För dig som vill veta mer

Vi ger ut informationsmaterial, böcker och medicinska skrifter om barn och cancer som går att beställa på barncancerfonden.se.

Materialet är gratis och levereras inom någon vecka.

DEN HÄR SKRIFTEN ingår i Barncancerfondens skriftserie där vi tar upp olika typer av barncancer, behandlingar och annat som berör barn med cancer och deras familjer. Den är tänkt att ge föräldrar stöd i hur de kan synliggöra syskon, som ofta hamnar i skuggan av en syster eller bror som insjuknar i cancer.

Om Barncancerfonden

Gåvor från privatpersoner och företag har bidragit till att forskningen kring barncancer gjort stora framsteg. Idag överlever cirka 80 procent av de barn som insjuknar i cancer. Så sent som på 1970-talet var förhållandena de omvända. Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.

