

Informationsskrift från Barncancerfonden
framtagen i samarbete med Malin Lövgren

Jag då!

TILL DIG SOM HAR ETT SYSKON MED CANCER



-
- 4** Förändrat liv och många känslor
 - 7** Du är inte ensam
 - 10** Så här kan du påverka din situation
 - 11** Till dig från andra syskon
 - 12** Här finns mer stöd att få
 - 13** Läs- och webbtips

DU HAR FÅTT DEN HÄR SKRIFTEN för att du har en bror eller syster som fått cancer. Vi vet att friska syskon får stå tillbaka under de mest intensiva behandlingsperioderna, men även under andra perioder.

I texten beskriver vi hur det kan vara att ha en bror eller syster med cancer och vad du som syskon själv kan göra för att få stöd. Texten är baserad på forskning om syskon till cancersjuka barn.

Andra syskon som har varit med om samma sak som du nu går igenom ger följande råd utifrån sina egna upplevelser:

»Ta vara på den tid du kan få med ditt syskon. Se till så att ni kan vara själva också och göra det som ni vill. Kramas och gosa allt vad ni kan. Men glöm inte bort dig själv. Prata med dina föräldrar och var inte rädd för det.«



Förändrat liv och många känslor

Under tiden som din bror eller syster genomgår behandling för sin sjukdom och kanske även en tid efteråt kan din familj och andra i din omgivning vara upptagna av allt som händer kring din sjuka bror eller syster. Vardagen kommer inte att vara som före sjukdomen. Många syskon känner sig ensamma med sina tankar och känslor. Du kan känna dig osynlig för dina föräldrar och andra. Livet kan kännas som en berg- och

dalbana både känslomässigt och när det gäller hur sjukdomen utvecklas. En del beskriver att de är väldigt arga eller ledsna för att brodern eller systemen är sjuk. Somliga känner sig också skyldiga för att deras bror eller syster fått cancer och tänker att de skulle kunna ha gjort något för att förhindra sjukdomen. Detta är inte sant. Du har inte gjort något som kunnat påverka cancer! En del syskon blir både arga och avundsjuka

på sin bror eller syster för att hen får mycket uppmärksamhet. Även om man på ett sätt kan förstå att det blir så, kan det ändå kännas jobbigt.

Att ha en bror eller syster med cancer kan ge upphov till många olika känslor. Allt som du känner är tillåtet att känna.

Som om världen stannade

Här kan du läsa om hur en tjej upplevde sin systers sjukdom och tiden efteråt. Det är utdrag ur ett brev som finns i boken »Nästan precis som vanligt«.

»En dag när jag kommer hem från skolan berättar min mamma för mig att min syster kan ha en allvarlig sjukdom. I den stund hon sa det så stannade världen, på riktigt. Tid slutade existera för några minuter, och hade jag haft den blekaste aning om vad den kommande resan skulle innebära hade jag nog säckat ihop.

Vilka tankar, oroligheter och känslor brukar man gå igenom under väntan på domen går inte att beskriva i ord. Ena stunden var hela världen svart, andra stunden förstod man inte ens att hon var sjuk. Massa tankar bollas fram och tillbaka i huvudet tills man tror att huvudet ska explodera på riktigt. Och vart skulle jag vända mig för att få ur mig mina tankar och känslor?

Mamma och pappa hade nog med henne, så belasta dem var det sista jag ville göra. Vad fanns det då för andra valmöjligheter? Att ösa ut all oro, rädsla, tankar, känslor och så vidare på min åttaåriga minsta syster var också uteslutet. För mig fanns det en utväg, jag lärde känna den som för en tid skulle bli min enda vän. En



person jag kunde lita på, berätta saker för, få tröst hos och som jag vågade vara den jag är inför. Den personen var jag.«

Tiden på sjukhuset

Som syskon är du ofta väldigt orolig för din sjuka bror eller syster och även för dina föräldrar. Det kan kännas både skrämmande och tråkigt att vara med på sjukhuset, men det är viktigt att vara delaktig och få veta vad som händer för att slippa ha en massa funderingar. På vissa sjukhus kan du dessutom gå i sjukhusskolan för att inte komma efter i skolarbetet.



Känn efter vilken lösning som passar dig och engagera dig så mycket som du själv vill.

Så här beskriver syskonet från brevet perioden på sjukhuset:

»I samband med sjukdomen kom en hel del ansvar. Många gånger har jag fått ta hand om min yngsta syster på grund av sjukdomen. Jag var tvungen att leva mitt liv ett steg före hela tiden och ha allt planerat. Oron att inte veta hur det skulle gå för min syster fick mig att vilja vara på sjukhuset så mycket som möjligt. Men vissa lektioner måste jag gå på, så jag fick fara som en tennisboll fram och tillbaka och levde i en resväska.«

Tänk också på att det är oundvikligt att mer uppmärksamhet kommer att riktas mot ditt sjuka syskon under en tid. Men det är tungt att leva i skymundan och du har också rätt att synas och höras, uttrycka dig och dina behov.

"Jag var så otroligt trött på att aldrig bli tillfrågad hur jag mädde. Var jag verkligen så obetydlig att ingen brydde sig?"

Jag blir så arg!

Fler tankar som du kanske känner igen finns i fortsättningen på brevet: »När chocken lagt sig en aning börjar man lägga märke till människors särbehandling mer och mer. Det var först när jag insåg att jag oftare fick frågan ›Hur är det med din syster?‹ på en dag än vad jag fick ›Hur mår du?‹ på en vecka som en irritation började växa inom mig. Med irritationen kom en oerhörd skam och skuld. Den som är sjuk borde väl få all uppmärksamhet, det är henne det är synd om, inte mig, skärp till dig nu. Bara tanken på att jag ville att någon skulle bry sig om mig fick mig att känna mig oerhört dum. Hur kan jag bara med att tänka tanken när jag har en syster som ligger med en dödlig sjukdom? Unnar jag inte ens henne den uppmärksamheten, är jag verkligen så egoistisk?

Jag blev efter ett tag så trött på alla telefonsamtal som gick ut på samma sak att jag hade svårt att kontrollera mig själv. När någon ringde och sa ›Hej, jag tänkte bara höra hur det är med din syster‹ fick jag koncentrera mig för att inte skrika: Vet du? Det kan du fortsätta undra! Och slänga på luren. Jag var så otroligt trött på att aldrig bli tillfrågad hur jag mädde. Var jag verkligen så obetydlig att ingen brydde sig?« ■



Du är inte ensam

Du ska veta att du inte är ensam i dina funderingar och i hur du känner. Många syskon till cancersjuka barn har berättat om de jobbiga tankar och känslor de har. En oerhört viktig sak att komma ihåg är att det inte är någons fel att ditt syskon blivit sjuk i cancer. 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 vara tung att bära och viktig att prata om – för inget som du har gjort tidigare, eller gör just nu, kan påverka situationen och det faktum att ditt syskon är sjukt.

Det är viktigt att låta lärare och kompisar veta vad som händer hemma, så att de kan förstå och hjälpa dig. Att ha andra att prata med kan kännas bra. Fundera på om det är

någon i din närhet som du kan prata med lite extra. Om du vill kan en så kallad konsultsjuksköterska från sjukhuset komma och berätta om ditt syskons sjukdom för både lärare och klasskamrater på din skola.

Försök också att lära dig mer om ditt syskons diagnos så att du slipper gå och undra över något. Fråga mycket!

Syskonstödjare

Barncancerfondens syskonstödjare finns på landets sex barncancercentra och på Lilla Erstagården. Syskonstödjarnas jobb är att ge dig som syskon till ett cancersjukt barn den tid och uppmärksamhet du av naturliga skäl har svårt att få av dina föräldrar.

En syskonstödjare beskriver här varför deras uppgift är så viktig:

»Syskonen till det sjuka barnet kommer ofta lite i skymundan, och det mår varken de eller föräldrarna bra av. På barnen märks det genom att de blir aggressiva, ledsna eller

kanske bara tysta. Vi syskonstödjare kan hjälpa dem att skingra tankarna. Vad syskonen behöver varierar. De yngre vill leka, de äldre fika, gå på bio eller bara komma ifrån sjukhuset en stund.«


Det är aldrig lätt att känna sig åsidosatt. Så här beskriver ett syskon sjukdomsperioden:

»Jag var 10 år så jag kunde lätt bli avundsjuk på min lillasyster. Hon fick precis allting hon bad om. Men jag då? Jag syntes inte alls utan kände mig jätteosynlig.«

Mycket i syskonstödjarnas arbete handlar om att se syskons behov och försöka tillgodose dessa. Som det faktum att fokus i en familj självklart hamnar på det sjuka barnet, men att det inte handlar om att föräldrarna inte älskar dig lika mycket längre.

Syskonstödjarna gör roliga saker för syskonen. Ibland gör man något i grupp, som till exempel studiebesök, bowling, bad, museibesök och dylikt.





"Hon fick precis allting hon bad om. Men jag då? Jag syntes inte alls utan kände mig jätteosynlig."

Syskonstödjarna har tystnadsplikt. Det är viktigt att veta att allt du säger till dem stannar mellan er.

Är jag normal?

Hur du som syskon reagerar skiljer sig mycket åt, både med hur gammal du är och dina individuella förutsättningar.

De mindre barnen märker främst att de får mindre uppmärksamhet än annars. De vet att deras bror eller syster är sjuk och måste tas om hand, men säger samtidigt att »ingen bryr sig om mig när jag är sjuk«. Du som är tonåring är medveten om sjukdomen och tar ofta ett stort ansvar för både föräldrar och syskon. Sådär beskriver syskonet som skrivit brevet sina känslor och tankar:

»Ingen hade en aning om vad som pågick inom mig. Jag avskydde alla som inte brydde sig om mig, jag avskydde alla som trodde de förstod utan att de visste ett smack, och framförallt avskydde jag mig själv som ens tillät mig att tänka så hemska tankar. Jag var säker på att jag var

Sveriges mest onda och egoistiska människa. Att mina känslor och tankar var normala fick jag inte reda på förrän jag träffade syskonstödjaren för första gången. Jag fick bekräftelse att det inte var mig det var fel på, och jag kunde på så sätt gå vidare. Jag fick förklarat för mig att det inte berodde på mig, utan människors rädsla för vad de ska säga och prata om som hade fått dem att undvika mig. När syskonstödjaren gav mig en förklaring till varför mina kompisar, släktingar, familj och så vidare betett sig som de gjort blev det lättare för mig att förstå dem. Även om jag fortfarande var lika besviken fanns där en del av mig som förstod dem och som gjorde det möjligt för mig att så småningom börja tänka tanken på förlåtelse. «

»Det råder jag skulle vilja ge andra syskon är att våga ta plats. Att våga ta plats och prata och visa sina känslor i skolan och på sjukhuset och tillsammans med familjen. Och att våga ta en paus i tillvaron och känna efter. Det kan även hjälpa dig att våga komma närmare ditt syskon.« ■

Så här kan du påverka din situation

DU KAN OCKSÅ SJÄLV göra en del för att hantera den livssituation du befinner dig i, till exempel:

- Försök att ta plats. Du är värdefull och lika viktig som din sjuka bror eller syster!
- Om du behöver mer information om sjukdom och behandling – be att få det från vårdpersonal och föräldrar kontinuerligt.
- Hjälp din omgivning att förstå vad du behöver. Berätta om dina behov för föräldrar, vårdpersonal, släkt och övriga. Det gäller både vardagliga saker och saker av mer känslomässig karaktär.
- Försök att prata om vad du tänker och känner med familj, vänner och vårdpersonal.
- Om du upplever att dina föräldrar eller din omgivning inte ser dig, försök att säga det till dem.
- Involvera dig i din bror eller systers vård så mycket som du själv vill.
- Fortsätt att göra saker du tycker är roligt, till exempel att gå på bio, dansa, spela fotboll och umgås med kompisar.

Till dig från andra syskon

- Du är lika älskad av dina föräldrar som din sjuka bror eller syster är.
- Du är betydelsefull.
- Du är inte ensam.
- Känn ingen skuld! Inget är ditt fel!
- Var så delaktig som möjligt i din bror eller systems liv och vård.
- Uttryck dina känslor för ditt syskon.
- Behandla din sjuka bror eller syster som förut (hen har inte förändrats som person för att hen har blivit sjuk).
- Var ett stöd för ditt sjuka syskon.
- Sluta inte att göra saker på egen hand som du tycker är roligt.
- Ta reda på fakta om sjukdomen och dess behandling.
- Våga prata om känslor! Visa vad du känner!
- Sök hjälp om du behöver.
- Våga visa dig svag.
- Ta inte över ansvar som vanligtvis ligger på dina föräldrar.
- Ta vara på tiden med ditt syskon och din familj; umgås mycket!

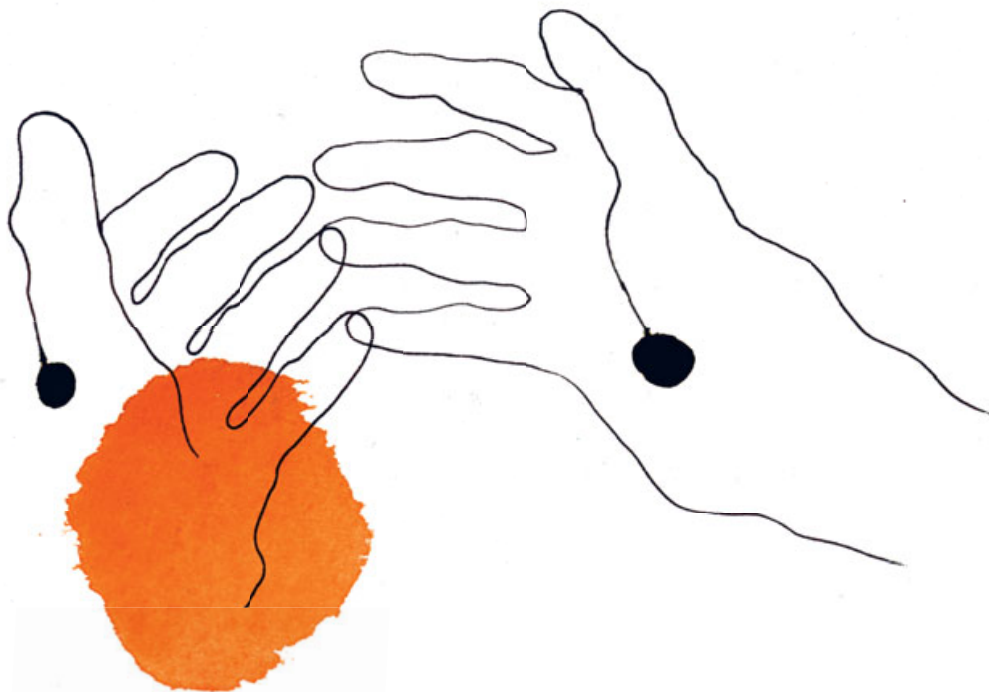
Här finns mer stöd att få



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- och webbtips

Böcker

Nästan precis som vanligt – Katarina Brolin

Cancer – vi syskon lever också med det – Emma Lundgren

Webbplatser

www.naracancer.se

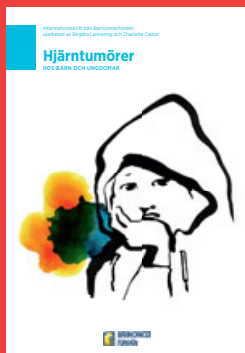
En webbplats för dig som är ung och står nära någon med cancer.

www.bris.se

Hit kan du vända dig om allt känns jobbigt och du behöver någon att prata med.

www.ungcancer.se

Ung Cancer är en ideell organisation för unga cancerdrabbade och unga närstående till cancerdrabbade mellan 16 och 30 år. De arbetar för att förbättra för dessa individer genom att bilda mötesplatser, informera och debattera.



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 här skriften vänder sig till dig som har en bror eller syster med cancer och är tänkt att ge stöd, när livet ställs på ända.

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.

