



## Innehåll

Inledning.....	3
Syskonets situation.....	3
Att tänka på kring syskonets skolgång.....	4
Om du behöver mer information.....	5
Litteraturförslag från Barncancerfonden.....	6

## Om denna skrift

*Råd till skolan kring elever med syskon som drabbats av cancer* är en del i serien *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer*. Den är framtagen som stöd för skolan i de fall det finns syskon till elever som genomgår behandling för barncancer eller har överlevt barncancer. I många delar är det även användbart för elever som har syskon med andra allvarliga och/eller långvariga sjukdomstillstånd och funktionsnedsättningar.

Forskning visar att såväl syskons hälsa, skolgång och framtida arbetssituation kan påverkas negativt av att ha ett allvarligt och/eller långvarigt sjukt syskon.

Om det sjuka barnet har ett eller flera syskon är det därför viktigt att syskonens situation och förutsättningar i skolan tidigt uppmärksammas av rektorer och personal. Syskon till en elev med barncancer befinner sig i en svår och utsatt situation som ofta pågår under flera år, vilket är en lång tid i ett barns liv.

Försök från skolans sida att tänka och arbeta med ett familjeperspektiv så långt det är möjligt. När ett barn drabbas av en allvarlig och livshotande sjukdom behöver hela familjen uppmärksammas och ges stöd. Här kan skolan bland annat bidra med att vara drivande i kontakten med familjen. Att skolan står för kontinuitet och tänker extra mycket på hur kommunikation mellan skola och hem skall utformas. Var lyhörd i omtanken kring hela familjens behov. Detta för att skolgången för såväl den sjuka eleven som eventuella syskon blir så bra som möjligt under sjukdomstiden.

## Inledning

Denna skrift är tänkt att vara ett stöd för dig som i ditt arbete möter en elev som har ett syskon som har drabbats av barncancer. Informationen kan även vara användbar vid möten med andra elever som befinner sig i liknande krissituationer

Skriften är framtagen i samverkan med syskonstödjare, konsult-sjuksköterskor, sjukhuslärare och sist men inte minst syskon till barn/ ungdomar som har eller har haft cancer. Vi har även sökt stöd i forskningen kring syskons situation.

I serien *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* på Barncancerfondens hemsida finns andra skrifter som vänder sig till olika målgrupper i skolan.

Läs mer på: [barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/](http://barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/)

### Författare till denna skrift

**Malin Lövgren**, Docent, Ersta Sköndal

**David Erebo-Olofsson**, Syskonstödjare, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

**Joachim Bång**, Syskonstödjare, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Skriften har faktagranskats av:

**Björn Olsson**, utbildad specialpedagog och rektor, har arbetat som biträdande rektor och rektor i både grundskolan och den anpassade grundskolan.

**Kärstin Ödman Ryberg**, sakkunnig på Barncancerfonden

## Syskonets situation

Att vara syskon till ett barn som har cancer innebär stora utmaningar på många områden i livet. Samtidigt som syskonet själv genomgår en stor utveckling i barn- och ungdomsåren inom samtliga delar i livet behöver han/hon förhålla sig till en svårt sjuk bror eller syster och en eventuell förlust av denna. Syskon till svårt sjuka barn har länge kallats ”de osynliga barnen” baserat på antagandet att de inte är föremål för uppmärksamhet vare sig i samhället, inom sitt sociala nätverk, i skolan, eller inom vården.

Forskning om syskon till svårt sjuka barn beskriver att många syskon känner sig osedda, glömda och att de upplever att den primära uppmärksamheten går till det sjuka barnet och föräldrarna. Syskon kan också uppleva en rad andra besvär, såsom förändrad vardag, ensamhet, skuld, skam, existentiella problem, oro och ett större ansvarstagande. Dessa barn lämnas ibland bort till släktingar i perioder då föräldrarna behöver vara på sjukhuset, vilket kan upplevas svårt för syskonen. Syskonen tar många gånger stor hänsyn till föräldrarna och det sjuka barnet och deras egna behov kommer därmed i skymundan. Detta kan innebära att reaktioner hos syskonen, såsom ledsamhet och sorg, kan uppstå långt senare än omgivningen förstår eller hittar förklaringar till. Syskon som mist en bror eller syster kan få problem med sin skolgång och har en ökad risk för sämre socioekonomiska förutsättningar senare i livet. Sorgen tar sig olika uttryck och kan bland annat visa sig i koncentrationssvårigheter, hyperaktivitet, risktagande, dagdrömmeri, och att barnet distanserar sig.

## Att tänka på kring syskonets skolgång

- Det är av vikt att skolan agerar – inte bara reagerar, så att syskon får adekvat stöd i sitt skolarbete. Ett syskon säger: ”Skolan ska ligga steget före”.
  - Skolan och en bra skolgång är viktig för ett syskon till ett barn som drabbats av barncancer. I en annars periodvis kaotisk tillvaro är skolan det normala, med sina rutiner och möjligheter att få träffa kompisar.
  - Kom ihåg att vårdnadshavare också är i kris och har en nedsatt förmåga att hålla strukturen i familjen. Skolan behöver vara tydlig, proaktiv och kommunikativ.
  - Att samverka med vårdnadshavare är en framgångsfaktor. Vårdnadshavare har kunskap kring både det sjuka barnet och dess syskon. De har också information om hur du kan komma i kontakt med en syskonstödjare, konsultsjuksköterska eller sjukhuslärare.
  - Kom ihåg att fråga hur syskonet mår och inte bara hur eleven med barncancer mår. I sitt klassrum är syskonet den viktigaste aktören.
  - Prata med syskonet och vårdnadshavare om hur och på vilket sätt ni ska informera syskonets klasskamrater om det sjuka barnet/ ungdomen. Klasskamrater och personal kommer, om vårdnadshavarna godkänner det, att erbjudas ett skolbesök av konsultsjuksköterska och/eller syskonstödjare från sjukhuset.
  - När barnet/ungdomen med barncancer ligger på sjukhus kan hela familjen vid vissa tillfällen vilja eller behöva vara på eller besöka sjukhuset. Det är viktigt att skolan stödjer möjligheten för syskonet att kunna besöka sjukhuset.
  - När barnet/ungdomen med barncancer ligger på sjukhus kan hela eller delar av familjen vilja eller behöva vara där. Ett syskon kan under den tiden bo hos någon släkting eller vän, alternativt ha någon annan vuxen boendes hemma hos sig. Hör efter med syskonet hur situationen ser ut under denna tid och vad syskonet själv önskar.
  - På sjukhuset finns en sjukhusskola som främst är till för de barn och ungdomar som vårdas på sjukhuset, men även syskon kan få möjlighet till undervisning på sjukhusskolan. Här kan du se en kort film om sjukhusskolan:  
[youtu.be/1S9Apkii\\_wU](https://youtu.be/1S9Apkii_wU)
- Kontakta aktuell sjukhusskola om möjligheten även för syskon att få undervisning. Om sjukhuset har möjlighet att erbjuda syskonet undervisning är det viktigt att eleven får med sig skolmaterial från sin ordinarie skola.
- När barnet/ungdomen med barncancer gått igenom den första, intensiva behandlingsfasen följer en period på något eller några år då akuta sjukhusbesök eller uppföljningar på sjukhuset för att kontrollera hur sjukdomen utvecklar sig är nödvändiga. Under denna tid lever alla i familjen i återkommande perioder av oro. Denna oro kan komma att påverka syskonets skolgång. Kom ihåg att fråga syskonet hur det mår, även efter att det gått lång tid sedan insjuknandet, och inte bara fråga hur barnet/ungdomen med barncancer mår.

- Elevhälsoteamet, inklusive studie- och yrkesvägledare, kan behöva involveras och vara ett stöd för syskonet.
- Syskon kan periodvis vara i behov av extra samtalsstöd via exempelvis skolans kurator eller annan lämplig skolpersonal.
- Ett syskon kan under längre eller kortare tid vara i behov av extra anpassningar. Det beror oftast på oro för barnet/ungdomen som har barncancer och hela familjens situation, vilket bland annat kan leda till perioder av koncentrationssvårigheter för syskonet.

Nedan följer exempel på extra anpassningar som kan bli aktuella:

- förlängd tid vid prov, även vid nationella prov
- inte behöva genomföra prov när oron för syskonet är som störst
- få möjlighet att vid behov genomföra muntliga prov
- få hjälp att anpassa och prioritera i ämnesstoffet
- få möjlighet till vila under skoldagen
- få möjlighet att vara hemma, med eventuell stödundervisning.

→ Var flexibel med syskonets möjlighet att periodvis kunna kommunicera med sin familj under skoldagen. Det vill säga, ha inte ett kategoriskt mobilförbud.

→ Inför ett klass-/stadie-/skolbyte är det väldigt viktigt att tillsammans med syskon och vårdnadshavare diskutera hur en överlämning ska ske och vilken information den nya skolan/klassen behöver kring syskonets situation.

→ Se till att skolan har en uppdaterad krisplan. De flesta barn överlever cancer, men i vissa fall är det en dödlig sjukdom. Säkerställ att skolan har aktuella kontaktuppgifter till familj och närstående. Om det sjuka barnets behandling övergår i palliativ vård behöver det för syskonet och syskonets klass även planeras för det. Vid behov och efter godkännande av vårdnadshavare kan skolan kontakta konsultsjuksköterska och/eller syskonstödare om ni önskar ytterligare stöd.

## Om du behöver mer information

Personal till en elev med cancer och även personal till den elevens syskon behöver information och kunskap. Information kan du få via Barncancerfondens webbplats, [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se)

Andra informationskällor är bland annat de skoldagar som årligen genomförs på landets sex regionala barncancercenter (Umeå, Uppsala, Nya Karolinska Solna, Linköping, Göteborg och Lund). Där kan du även söka kontakt med konsultsjuksköterska och syskonstödare.

Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterska och syskonstödare kan du hitta på Barncancerfondens webbplats.

På grund av tystnadsplikten kan konsultsjuksköterska och syskonstödare aldrig ge personlig information om inte vårdnadshavarna gett sin tillåtelse.

## Litteraturförslag från Barncancerfonden

### *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer*

I serien *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* på Barncancerfondens hemsida finns andra skrifter som vänder sig till olika målgrupper i skolan. Läs mer och ladda ner skrifterna kostnadsfritt på:

[barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/](http://barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/)

### *När det värsta har hänt*

[barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/nar-det-varsta-har-hant](http://barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/nar-det-varsta-har-hant)

### *Saknar dig!*

[barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/saknar-dig](http://barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/saknar-dig)

## Om Barncancerfonden

Barncancerfonden bekämpar barncancer, med målet att varje drabbat barn ska överleva och leva ett gott liv.

Barncancerfonden finansierar forskning som möjliggör effektivare och mer skonsamma behandlingar som är elakare mot cancer men snällare mot barnen, samt erbjuder stöd för drabbade familjer och barncanceröverlevare i hela landet.

Tillsammans arbetar riksförbund och lokala föreningar för att bidra till en positiv utveckling inom alla områden som rör barncancer.

**BARNCANCER  
FONDEN**