



Framtagen i
samarbete med
Malin Lövgren

Att ha ett syskon med cancer

– Information till föräldrar

Detta informationsmaterial uppdaterades i juni 2024.
Materialet är framtaget i samarbete med Malin Lövgren,
legitimerad sjuksköterska och professor i vårdvetenskap
med inriktning palliativ vård.

Faktagranskare: Representanter för syskonstödjare
verksamma inom svensk barnonkologi

Foto omslag: Anna Hugosson
Personerna på bilden har ingen koppling
till innehållet i informationsmaterialet.

**Fler informationsmaterial som ges
ut av Barncancerfonden:**

Mitt barn har fått cancer – vad händer nu?
– *Information till föräldrar*

Mitt barn är färdigbehandlat – sen då?
– *Information till föräldrar*

När det värsta har hänt
– *Hur föräldrar kan stötta syskon som mist*

Jag då!
– *Till dig som har ett syskon med cancer*

Saknar dig!
– *Till dig som förlorat ett syskon i cancer*

Stöd till närstående
– *Information för anhöriga*

Hjärntumörer
– *Hos barn och ungdomar*

Kraniofaryngiom
– *Information till föräldrar*

Kognitiva och sena komplikationer
– *Till följd av barncancer och behandling*



Klicka här eller skanna QR-koden
för att ladda ner materialen.

När ett barn får diagnosen cancer påverkas hela familjen inklusive barnets syskon. Tillvaron vänds upp och ner, vardagen förändras och även de friska syskonens liv påverkas på många sätt. I många fall förändras de vardagliga rutinerna om man jämför med livet innan cancer. Det kan innebära perioder då du som förälder behöver 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. Vi vet att det är svårt att hinna med att finnas där för syskon när livet ställs på ända. Därför har vi samlat olika råd och tips så att du som förälder så bra som möjligt ska kunna möta de friska syskonens behov.

När vi använder ordet syskon menar vi alla syskon som ingår i familjen; helsyskon, halvsyskon eller bonussyskon. Alla syskon är lika viktiga att ta hänsyn till. Innehållet i skriften är baserad på forskning om syskon till cancersjuka barn.

- 5 Syskonrelationen och vardagen kan förändras
- 8 Detta kan du göra
- 9 Stöd i din närhet
- 10 För vidare läsning

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 bråkat mycket innan diagnosen kan det friska barnet få starka känslor av skuld och skam.

Om syskonen bråkade mycket innan diagnosen kan det friska barnet få starka känslor av skuld och skam.

Att leva med ett syskon som har cancer säger syskonen själva är att leva med konstant oro och ovisshet över hur det 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 syskonet kan dö, något som beskrivs som mycket svårt av syskonen själva. Syskon har även beskrivit att de gärna vill vara lojala mot sitt sjuka syskon 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 syskon får cancer. Att omgivningen, exempelvis skolkamrater och lärare, identifierar syskonen som »hen som har ett syskon

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 många 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 hen. 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, syskonstödjare eller konsultsjuksköterska om 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, syskonstödjare eller konsultsjuksköterska. Är din familj med i ett religiöst samfund 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.

Du som förälder kan ta stöd av en kurator, syskonstödjare eller konsultsjuksköterska.

”

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

Involvera syskonen

Att inte förstå vad cancer innebär, vad som händer och 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 sjukdomen och behandlingen kontinuerligt under sjukdomstiden från 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, vilket 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 den 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 beskriver att de önskar vara delaktiga i sitt syskons vård, men hur mycket 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 uppskattar att hjälpa det sjuka syskonet att städa rummet 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 systems vård berättar de att de känner sig viktiga, bra och behövda. Somliga tar också rollen som »miniförälder« åt sina småsyskon, vilket på lång sikt kan bli negativt. Dessa syskon uppger senare att de varit tvungna att växa upp för fort och att detta inte varit bra.

Är det något du inte vet, säg det.

Försök få med syskonen till sjukhuset för att hjälpa dem att få en bild av vad som händer där.

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 i väg 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.

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. För de lite äldre barnen kan det handla om att de »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 i den mån man vet ska hända. 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 så genom sjukdomens olika faser, inte bara initialt.
- Värna om 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.
- 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.
- Behåll rutiner, försök få vardagen att vara så vanlig som möjligt. Har du till exempel 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.
- Det är vanligt att planer måste kullkastas i sista sekund. Därför är det viktigt att syskonet får vara med och bestämma så snart det är möjligt. Det kan till exempel vara vem hen ska bo hos när föräldrarna ska åka till sjukhuset.
- Informera syskon om det stöd som finns (läs mer på nästa sida).

Stöd i din närhet

Barncancerfondens lokala föreningar

Det finns sex lokala föreningar i Sverige, en kopplad till varje barnonkologiskt center. Föreningarna har som uppgift att ge stöd till de cancerdrabbade familjerna under och efter sjukdomstiden eller efter barnets eventuella död.

Du kan hitta din närmaste förening om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
lokala-foreningar](https://barncancerfonden.se/lokala-foreningar)

Syskonstödjare

Syskonstödjarna är resurspersoner vars viktigaste uppgift är att se syskonet. De finns vid alla landets sex barncancercentra samt vid Lilla Erstagården och ingår i det stöd som finns runt familjen.

Du kan läsa mer om hur du får kontakt med en syskonstödjare om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
syskon](https://barncancerfonden.se/syskon)

Ungdomsstorlägret

Barncancerfonden arrangerar varje år ett ungdomsstorläger som vänder sig till ungdomar mellan 13 och 18 år. Lägret brukar samla ett hundratal ungdomar från hela landet och är en plats för gemenskap, erfarenhetsutbyte, livslånga minnen och roliga aktiviteter.

Du kan läsa mer om ungdomsstorlägret om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
ungdomsstorlagret](https://barncancerfonden.se/ungdomsstorlagret)

Ågrenska

Ågrenska är ett kompetenscenter för personer med sällsynta diagnoser och deras familjer. Varje år erbjuder Barncancerfonden familjevistelser på Ågrenska för familjer till de barn som har eller har haft barncancer samt för familjer som har förlorat ett barn i cancer.

Du kan läsa mer om Ågrenska om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
agrenska](https://barncancerfonden.se/agrenska)

Almers hus

Till Almers hus kan du och din familj komma bort från vardagen, få en värdefull andningspaus och samla kraft. Här får ni möjlighet att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Du kan läsa mer om Almers hus om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
almershus](https://barncancerfonden.se/almershus)

För vidare läsning

Barncancerfonden

Här finns information, fakta och reportage om barncancer och det stöd som Barncancerfonden och de sex regionala föreningarna erbjuder dig som drabbats av barncancer.

Du kan läsa mer om Barncancerfonden om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



barncancerfonden.se

1177

Här finns råd om vård och hälsa och information om sjukdomar och behandling. Hit kan man också vända sig för sjukvårdsrådgivning samt för att få tillgång till journaler och vårdplan via "Mina Sidor".

Du kan läsa mer om 1177 om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



1177.se

Bris

Hit kan barn och unga vända sig för att prata med någon. Bris har även en stödlinje för vuxna om frågor som rör barn och unga.

Du kan läsa mer om Bris om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



bris.se

Rädda Barnen

Här finns stöd och kunskap om barn för dig som är ung, förälder eller jobbar med barn.

Du kan läsa mer om Rädda Barnen om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



raddabarnen.se

Nära Cancer

Nära Cancer finns för unga personer som står nära någon som har cancer, eller saknar någon som har dött av sjukdomen. Här kan man lära sig mer om cancer, läsa artiklar, möta andra i liknande situation och ställa frågor till sjukvårdspersonal.

Du kan läsa mer om Nära Cancer om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



naracancer.se

Ung Cancer

Ung Cancer finns till för unga vuxna som själva drabbats eller lever nära någon som drabbats av cancer. Ung Cancer vänder sig till personer mellan 16 och 30 år.

Du kan läsa mer om Ung Cancer om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



ungcancer.se

Cancerkompisar

Här kan anhöriga till någon som drabbats av cancer möta andra i liknande situation. Tjänsten är öppen för alla anhöriga från 13 år och uppåt.

Du kan läsa mer om Cancerkompisar om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



cancerkompisar.se



BARNCANCER FONDEN

Telefon: 08-584 209 00
Pg: 90 20 90-0
barncancerfonden.se
info@barncancerfonden.se