



Framtagen i
samarbete med
Malin Lövgren

Jag då!

– Till dig som har ett syskon med cancer

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*

Att ha ett syskon med cancer
– *Information till föräldrar*

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

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.

Du har fått den här skriften för att du har ett syskon som har fått cancer. Vi vet att många friska syskon får stå tillbaka under de mest intensiva behandlingsperioderna, men även under andra perioder. Här 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 som 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, var inte rädd för det.«

- 5** Förändrat liv
och många känslor
- 7** Du är inte ensam
- 9** Så här kan du
påverka din situation
- 10** Till dig från
andra syskon
- 11** Stöd i din närhet
- 12** För vidare läsning

Förändrat liv och många känslor

Under tiden som din bror eller syster genomgår behandling för sin sjukdom och 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 blir arga och avundsjuka på sitt syskon för att hen får mycket uppmärksamhet.

En del beskriver att de är väldigt arga eller ledsna för att syskonet 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.

Tiden på sjukhuset

Som syskon är du ofta orolig för din sjuka bror eller syster och 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 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 ett syskon (samma person som skrivit brevet i högerspalten) sjukhusperioden:

»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.

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 man går 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.«

”

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 mår. Var jag verkligen så obetydlig att ingen brydde sig?"

Syskon

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?«

Inget som du har gjort tidigare, eller gör just nu, kan påverka det faktum att ditt syskon är sjukt.

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

Syskonstödjare

Syskonstödjarna finns på landets alla sex barncancercentra och på Lilla Erstagården. Deras 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. I första citatet här under beskriver en syskonstödjare varför deras uppgift är viktig, och i citatet därefter beskriver ett syskon sin känsla under sjukdomsperioden:

»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 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.«

»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 och försöka tillgodose syskonens behov. Som det faktum att fokus självklart hamnar på det sjuka barnet, men att det inte handlar om att föräldrarna inte älskar dig lika mycket längre. Syskonstödjarna gör även saker för syskonen, ibland tillsammans med andra syskon. Till exempel studiebesök, bowling, bad och museibesök. Syskonstödjarna har även tystnadsplikt. Det är viktigt att veta att allt du säger till dem stannar mellan er.

Syskonstödjarna har tystnadsplikt – allt du säger till dem stannar alltså mellan er.

”

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 framför allt 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.”

Syskon

Är jag normal?

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

De yngre barnen märker främst att de får mindre uppmärksamhet än tidigare. 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. Så här 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 framför allt 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 råd 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 sjukdomen 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 systems 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 ditt sjuka syskon är.
- Du är betydelsefull.
- Du är inte ensam.
- Känn ingen skuld! Inget är ditt fel!
- Var så delaktig som möjligt i ditt syskons liv och vård.
- Uttryck dina känslor för ditt syskon.
- Behandla ditt syskon 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 behandlingen.
- 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!

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