

Vi kan sköta morfinpump och klättra högt i träd - men inte samtidigt såklart

TEXT // KERSTIN IVÉUS

Syskonstödare har som mål att syskon till det sjuka barnet ska komma i fokus. Med kompetensen barnsjuksköterska kan vi stödja hela familjen fram till livets slut, något som många familjer önskar.

VID INTERVJUER MED tolv syskonstödare identifierade forskarna Nolbris och Nilsson fem områden för syskonstödarens aktivitet:

- *Erbjuda stöd så länge som det är nödvändigt.*
- *Underlätta möjligheter för syskon att träffa varandra.*
- *Erbjuda åldersadekvata aktiviteter.*
- *Låta syskon bli uppmuntrade av en positiv omgivning.*
- *Stödja nätverket att stötta syskonet.*

Barncancerfonden bekostar åtta tjänster för syskonstödare, en verksamhet som har pågått sedan 1999. Det finns en syskonstödare på varje barnonkologisk klinik i Sverige.

Patienten på barn- och ungdomshospice

I mitt arbete på Lilla Erstagården, barn- och ungdomshospice, möter jag hela familjer och barn med olika diagnoser. Som syskonstödare kan relationen med barn och deras närstående pågå under flera år beroende på barnets diagnos. Enligt WHO:s riktlinjer ska ett barn vårdas i palliativ vård sedan det erhållit en diagnos som innefattar att sjukdomen leder till ett förkortat liv. Palliativ vård ska pågå även då barnet erhåller behandling för sjukdomen.

Alla barn som vårdas på Lilla Erstagården har ett förväntat kort liv relaterat till sin grundsjukdom samt sjukdomar som successivt bryter ner barnets för-

mågor. Vi ser även barn med diagnoser som bara drabbar ett fåtal barn i världen varje år.

Alla barn har olika grad av autonomi vilket ställer stora krav på vårdpersonal och deras närstående.

Syskonens ord i forskningen

I Li Jamsells avhandling säger syskon att de vill ha ärlig information som ändå ger hopp. De vill ha samma information som föräldrarna och gärna samtidigt. Syskon vill också vara delaktiga i sjukvården.

Forskaren Malin Lövgren har frågat syskon som råder personal att vara:

- *Empatisk och responsiv.*
- *De ska vara sig själva.*
- *De ska vara snälla, tålmodiga, varma och fördomsfria.*
- *De ska vara respektfulla inte vara rädda att vara där.*
- *De ska ge tid till alla.*

Att vara syskon till en svårt sjuk bror eller syster

När jag träffar ett syskon för första gången försöker jag få en bild av syskonets kontext. Hur gammalt är syskonet? Först pratar jag med föräldrarna, stämmer av var syskonet befinner sig, emotionellt och kognitivt, när det gäller broderns eller systemens sjukdom. Hur mycket har syskonet kunnat vara med på akutsjukhuset, hur länge har brodern eller systemen varit sjuk? Vem har syskonet spenderat mycket tid med, om inte föräldrarna varit där? Hur relaterar syskonet till mig som främmande person, blir det oroligt om vi

rör oss bort från föräldern?

Ibland sker mötet utan att jag har hunnit träffa föräldrarna. Jag börjar alltid med att fråga syskonet om vad det vet och det blir min utgångspunkt. Det blir viktigt för mig för att kunna hjälpa och är beroende av var den sjuka brodern eller systemen befinner sig i sin sjukdom. Är det tidig eller sen palliativ fas? Är det bara några timmar kvar eller är det en längre tid kvar? Vad behöver just det här syskonet? Tid, prat, lek?

Om brodern eller systemen är nära döden, har syskonet fått information? Har de som familj talat om det? Har det uttalats i samma rum? Om inte kan jag erbjuda mig att gå en promenad i skogen med familjen, där utrymme ges för att prata tillsammans, utanför sjukhusets korridorer. Teamet kring det sjuka barnet kan även erbjuda ett samtal med läkare och hela familjen samtidigt. Hur långt ett sådant samtal tar beror på hur gammalt syskonet är. En tumregel är att en minut per år är vad ett barn kan mäkta med. Är barnet fem år orkar det maximalt med fem minuters samtal. Då kan jag och syskonet gå från mötet efter fem minuter och istället gå och leka. I leken återkommer ofta det man samtalat om i rummet

"Här och Nu stöd" till familj och syskon

Min arbetsplats som syskonstödare är vidsträckt. Det kan vara en skog, en koja, Junibacken, ett tonårsläger på västkusten, ett lekland, en begravning eller en soffa någonstans. "Här och Nu stödet" är till för att syskon och familj ska kun-

na hitta ett andrum i den ansträngda vardagen. Många gånger har jag gått ut i skogen med en grill i ena handen och en familj i den andra. Grillat korv och agerat fotograf, varit den som arrangerat ett möte för familjen som de själva inte maktar med i en ansträngd situation.

PÅ DET SÄTTET kan jag hjälpa familjen att skapa minnen. Minnen som kanske är de enda som familjen har utanför sjukhusets väggar och de enda minnen som syskonet har av sin bebisbror eller syster. Jag har åkt till Skansen med familjer, där det sjuka barnet legat i vagnen medan familjen tittar på sälar. Det är sedan den enda platsen som familjen kan gå till där den döda systemen eller brodern varit.

”Här och Nu stödet” till syskonen är på liknande sätt, ibland tillsammans med andra syskon för att skapa ett sammanhang som kanske kan bli mer begripligt.

Efterlevandestöd

Vi fortsätter att träffa syskonen lång tid efter att deras bror eller syster dött, i liknande sammanhang där de tidigare har träffats. Till exempel i en koja där de gjort låtar med texter av syskonet. Många familjer uttrycker önskan att få möta andra i liknande situation och vi försöker hitta en neutral arena för detta. Skridskoåkning på vintern med korvgrillning är ett exempel.

Det är bra att även jag träffat den döda brodern eller systemen som barnsjuksköterska. Ibland kan det bara vara sjukvårdspersonal som är vittnen, utöver familjen, till att de faktiskt haft en lillebror eller lillasyster.

Leken som särställning

Leken är mitt arbetsinstrument. Barn använder sig ofta av historiskt presens i sin lek.

-Då sa du... att jag skulle...

Det ger en obegränsad möjlighet att använda fantasin och testa nya tankar. För det ögonblick när barnet har lust att prata sker plötsligt och inte på någon avtalad tid. Och det är kanske precis det

ögonblicket då vi kan mötas och erövra nya insikter.

Stödgrupp

En gång per år startar vi en stödgrupp tillsammans med sjukhuskyrkan. Barnen är i en grupp och föräldrarna i en annan.

Några ord och tankar som kommit fram i samtal med syskonen:

Smittar cancer?

Kan inte en blodtransfusion hjälpa?

80 procent av alla cancerdrabbade blir ju friska, varför blir inte min syster det?

Hur märker man att någon är döende?

Referenser:

Jamsell, L (2015). *Towards good palliation for children with cancer. Recognizing the Family and the Value of Communication. Doktorsavhandling. Uppsala Universitet. Medicinska fakulteten.*

Kreicbergs, U (2013) *När barn får livshotande sjukdom- föräldrars perspektiv. I Andershed, B., Ternestedt, B-M., & Håkansson, C (red). (2013) Palliativ vård, Begrepp och perspektiv i teori och praktik. Lund. Studentlitteratur.*

Lövgren M., Bylund-Grenklo T., Jalmzell L., Wallin AE., & Kreicbergs U. (2016), *Bereaved Siblings advice to health care professionals working with Children with Cancer and their Families. Journal of Pediatric oncology. Vol 33 s 297-305*

Nolbris, M. & Nilson, S. (2017) *Sibling Supporters' Experiences of Giving Support to Siblings Who Have a Brother or a Sister With Cancer Journal of Pediatric Oncology Nursing 2017, Vol. 34(2) 83-89*



Kerstin Ivéus

Leg. barnsjuksköterska, syskonstödare på Lilla Erstagården, masterstudent på Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.

Syskons ord från stödgruppen om att leva med ett långtidssjukt syskon:

Pojke 13 år

Ibland behöver jag: Hjälpa till mycket hemma som att vara med min friska lillebror, diska laga mat städa.

Ibland känner jag: Mig avundsjuk på alla andra som har det så jävla lätt.

Du skulle kunna hjälpa mig: Genom att lyssna på när jag är ledsen och inte börja babbla om dina "bekymmer".

Flicka 13 år

Ibland behöver jag: Sitta själv och tänka på hur situationen är och göra mer än mina kompisar.

Ibland känner jag: Oro när mitt syskon är lite extra dåligt.

Du skulle kunna hjälpa mig: Genom att ta med mig på något jag gillar eller prata med mig.

Pojke 12 år

Ibland behöver jag: Gå in på mitt rum och tänka när det inte går så bra för mitt sjuka syskon eller om jag känner mig ledsen.

Ibland känner jag: Mig ledsen till exempel när det inte går så bra för mitt sjuka syskon eller när hunden har smittit och springer runt på vägen.

Du skulle kunna hjälpa mig: Genom att göra mitt sjuka syskon friskt.