

Landstinget
i Jönköpings län



Syskon som anhöriga

9 april 2013
Margaretha Stenmarker, barnläkare

Landstinget
i Jönköpings län

Syskon

- Vår första – ofta längsta sociala relation
- En unik relation
- Påverkar vår utveckling
- Intensiv - komplex
- Syskon är våra:
lärare, vänner, beskyddare, tröstare,
utmanare, motståndare... (Gerhardt et al, 2012)

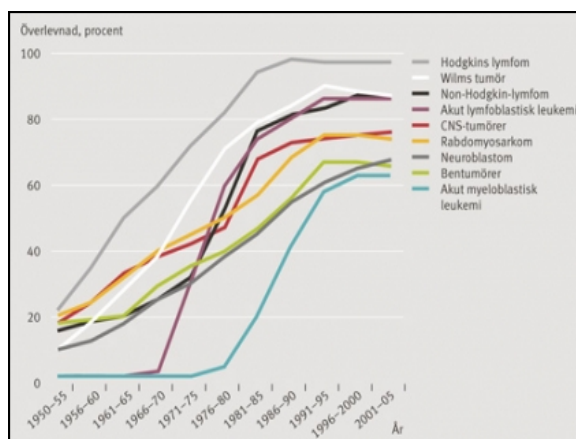


Landstinget
i Jönköpings län

Syskon

De nya överlevarna – en ny roll

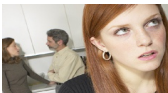
- Nyfödda: ca 200 barn/år, < v.27, överlever
- Hjärtsmissbildning: 25000 – 30000 unga vuxna
- Levertransplantation: >100 barn (30 år HS)
- Missbildad matstrupe: 200-300 unga vuxna



Landstinget
i Jönköpings län

Barns komplexa situation

- Ålderns betydelse
- Familjens livsvillkor förändras
- Den sociala situationen förändras
- Vuxenvärlden i kris



Landstinget
i Jönköpings län

Syskon

Kronisk sjukdom/funktionsnedsättning

- En känsla av kraftlöshet
- Känna sig särbehandlad
- Extra arbetskraft
- Utsatta för föräldrastress
- Syskonrelationen påverkar familjeklimatet




(Vermaes et al, 2012 och Dunn & McGuire, 1992)

Landstinget
i Jönköpings län

Syskon

Hur påverkas syskon till barn med cancer?

- Nära och stark relation
- Försvarare och beskyddare
- Utmaning – ständig lojalitet
- Ett ständigt "upp och ner"
- Glädje – oro och ångest
- Existentiella känslor – livskvalitet och död



(Nolbris et al, 2007)

Landstinget
i Jönköpings län

Syskon

Vilken typ av känslor kan finnas?

- Internalisering (Inåtriktad reaktion)
 - ångest, oro, depressivitet, passivitet
- Externalisering (Utåtriktad reaktion)
 - ilska, aggressivitet, avundsjuka
 - sociala problem/beteendeproblem
- Ökad självkänsla och kompetens
- Svårt att ge ett konklusivt svar...

Landstinget
i Jönköpings län

Syskon

Vilka är riskerna?

- Internalisering (!)
- Externalisering
- Reducerad självkänsla och kompetens
- Ingen tydlig könsskillnad
- Ökad risk om syskonen är äldre
- Ökad risk för syskon till barn med livshotande sjukdom (Vermaes et al, 2012)

Landstinget
i Jönköpings län

Syskon

Att förlora ett syskon




- Cirka 1 500 barn, 0-15 år, dör varje år
- Studier framför allt inom cancervård
- Internalisering - lågt självförtroende/skuldkänslor
- Externalisering - ilska/koncentrationssvårigheter
- Fysiskt - sömnproblem/bukont/huvudvärk
- På sikt: - Hämmad/accelererad personlig mognad
 - Ångest/depressivitet

(Murray, 1999, Spinetta, 1981)

Landstinget
i Jönköpings län

Syskon

Att förlora ett syskon i cancer



Syskonen saknade:

- Information om sjukdomen
- Personer som såg deras behov
- Möjligheten att bli involverad – ställa frågor

(Nolbris & Hellström, 2005)

Landstinget
i Jönköpings län

Hur kan vården möta behoven? Övergripande



- Landstingets policydokument (rev mars 2010)
- Strategiskt tänkande- agerande
- Barnombud – i alla verksamheter!
- Information



Landstinget
i Jönköpings län

Hur kan vården möta behoven? Individualisering

- Bemöta barnen med respekt
- Förmedla kunskap – sjukdom, behandling
- Förmedla kompetens och trygghet
- Hjälpa barn reagera – stödja relationer
- Stöd till ett vardagsliv – så långt det går

Landstinget
i Jönköpings län

Hur kan vården möta behoven? Riktat stöd

Syskonstödjare:

- Resurspersoner
- Fokus på det friska barnets behov
- Stimulans och meningsfull sysselsättning
- Möjlighet att prata




Landstinget
i Jönköpings län

Syskonstödjande grupper (syskon med cancersjukdomar)

- En känsla av samhörighet
- Socialt stöd/grupptillhörighet
- Dela erfarenheter – att inte vara ensam
- Hjälpa varandra – råd och uppmuntran
- Hämta styrka hos varandra
- Ställa frågor



(Nolbris et al. 2010)



Landstinget
i Jönköpings län


Barnkonventionen



- Artikel 2: Barn har fullt människovärde
- Artikel 6: Barn har rätt att överleva och att utvecklas



Landstinget
i Jönköpings län



TACK!

