

Att ha ett barnbarn med cancer

Studiematerial till mor- och farföräldrar



Foto: SHUTTERSTOCK

DEL 1

När ett barnbarn får en cancerdiagnos

Bakgrund till studiematerialet

Är mitt barnbarn på rätt sjukhus?

Barncancerfondens organisation

Att söka information

Mor- och farföräldrars reaktioner

Skuld och skam

Diskussionsfrågor

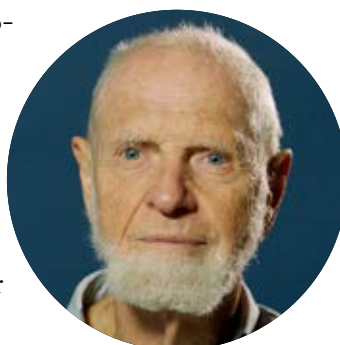
”Din viktigaste uppgift som mor- eller farförälder är att vara en generation äldre, en generation klokare.”

Lennart Björklund, socionom,
diakon och psykoterapeut

Bakgrund till studiematerialet

LENNART BJÖRKLUND är socionom, diakon och psykoterapeut med långvarig erfarenhet av att arbeta med familjer till barn med svåra sjukdomar.

UNDER 2018 OCH 2019 har Barncancerfonden arrangerat samtalsdagar i de sex regionala föreningarna, riktade specifikt till mor- och farföräldrar. Under 2018 var temat hur mor- och farföräldrar kan stötta när ett barnbarn drabbas av cancer. Under 2019 vände sig samtalsdagarna till mor- och farföräldrar vars barnbarn har dött. Totalt har tolv samtalsdagar arrangerats.



FÖR ATT KUNNA erbjuda samma material till fler mor- och farföräldrar runt om i Sverige, har Barncancerfonden filmat Lennart Björklunds föreläsning samt utfört kompletterande intervjuer. Resultatet är fem filmer med tillhörande studiematerial som vänder sig till mor- och farföräldrar med ett barnbarn som drabbats av cancer.

FILMerna OCH STUDIEMATERIALET kan användas individuellt eller som ett diskussionsunderlag för en samtalsgrupp. Vill du hitta andra mor- och farföräldrar och starta en samtalsgrupp? Ta kontakt med din lokala förening!

Kontaktuppgifter finns på:
www.barncancerfonden.se

Är mitt barn på rätt sjukhus?

DET ENKLA SVARET på frågan är: Ja. Alla barn som får en cancerdiagnos hamnar på rätt sjukhus.

BARNCANCERVÅRDEN I SVERIGE är uppdelad i sex regioner, med sex regionala barncancercentrum. Alla sex barncancercentrum erbjuder samma vård, enligt riktlinjer och behandlingsprotokoll som beslutas nationellt.

ALLA BARN UNDER 18 år som får en cancerdiagnos får automatiskt en ansvarig läkare på det barncancercentrum i den region man bor i. Vissa behandlingar kan också göras på hemsjukhuset.

Här finns de olika barncancercentrumen i Sverige:

NORR

Barncanceravdelningen, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

MELLANSVERIGE

Avdelning 95A, Akademiska sjukhuset, Linköping

STOCKHOLM/GOTLAND

Barncanceravdelningen, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Solna

ÖST

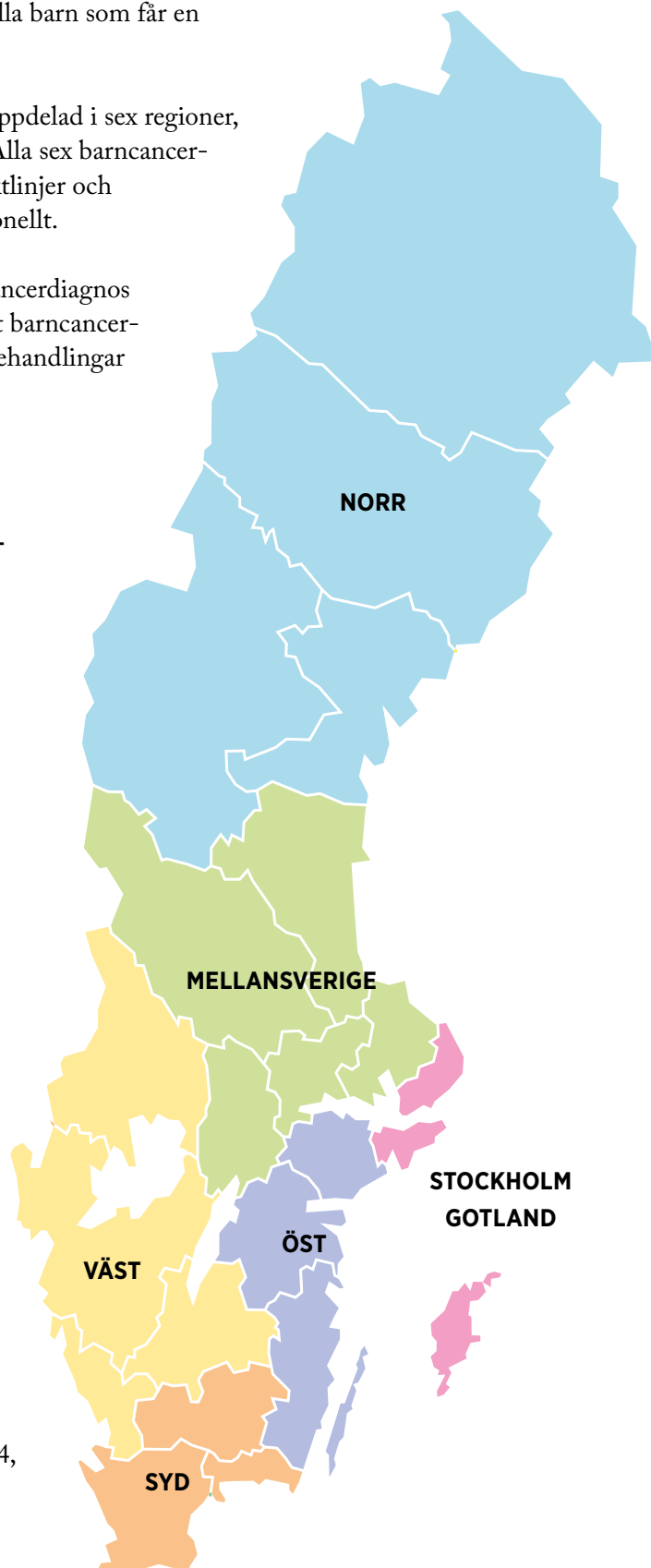
Avdelning 53 BOND, H.K.H Kronprinsessan Victorias barn- och ungdomssjukhus, Linköping

VÄST

Barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

SYD

Barn- och ungdomsmedicinavdelning 64, Skånes universitetssjukhus, Lund



Barncancerfondens organisation

BARNCANCERFONDEN är närvarande på flera olika sätt vid de sex regionala barncancercentrum. Vid varje barncancercentrum arbetar en konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör och en konsultsjuksköterska för barn som har någon annan cancerdiagnos. Denna verksamhet finansieras av Barncancerfonden. Konsultsjuksköterskans uppgift är att ge råd och stöd till den drabbade familjen och fungera som en länk mellan sjukvården, familjen och skolan.

VID VARJE BARNCANCERCENTRUM finns också syskonstödjare, finansierade av Barncancerfonden. Deras uppgift är att vara ett extra stöd till de friska syskonen och deras föräldrar, både som psykosocialt stöd men också genom att facilitera möten med andra som delar liknande erfarenheter.

BARNCANCERFONDEN HAR SEX regionala föreningar, varav en är knuten till varje barncancercentrum. Så fort ett barn får en diagnos kommer den regionala föreningen in med hjälp och stöd till den drabbade familjen. Föreningarna arrangerar många olika aktiviteter på sjukhusen för drabbade familjer, men också utflykter, aktiviteter och evenemang runt om i regionerna.

Att söka information

EN NATURLIG REAKTION då en nära familjemedlem får en cancerdiagnos är att vilja ta reda på så mycket som möjligt om sjukdomen och behandlingen. Som mor eller farförälder är du oftast inte med och träffar barnets läkare, och föräldrarna har kanske andra prioriteringar för stunden än att informera hela släkten om vad det är som pågår.

MÅNGA VÄNDER SIG då till internet, för att själva leta information om sjukdomen. Men det kan vara vanskligt. Det finns mängder av information på nätet, och långt ifrån allt är sant och korrekt.

PÅ BARNCANCERFONDENS webbplats finns det mycket information, både om olika diagnoser, behandlingar och om hur livet med barncancer kan te sig. All information på Barncancerfondens webb är skriven eller faktagranskad av läkare och annan sjukvårdspersonal.

Leta information på: www.barncancerfonden.se

Mor- och farföräldrars reaktioner

EN DUBBEL KRISREAKTION

När ett barn får en cancerdiagnos drabbas inte bara den närmaste familjen. Att vara mor- eller farförälder och ha ett barnbarn som får cancer är på många sätt en dubbel kris. Förutom oro och rädsla för barnbarnet så finns det också en oro för det vuxna barnet, vars barn är sjukt.

OLIKA SLAGS REAKTIONER

I en sådan här svår situation kan man reagera på många olika sätt, och hur just du reagerar beror ofta på dina tidigare livserfarenheter och vad du har med dig i bagaget. För vissa blir det viktigt att bearbeta det svåra beskedet genom att prata, medan andra bearbetar genom att göra någonting praktiskt.

FEL ORDNING

En annan vanlig reaktion hos den äldre generationen är en känsla av att saker sker i fel ordning. Att de själva bör stå på tur att bli sjuka, inte barnbarnet. Det kan skapa ilska och frustration, en känsla av att livet är orättvist. Du behöver ge dig själv tid att vänja dig vid den tanken – livet är inte alltid rättvist.

EN GENERATION ÄLDRE, EN GENERATION KLOKARE

Som mor- och farförälder gäller det att försöka komma ihåg att din viktigaste uppgift nu är att vara en generation äldre, en generation klokare. I de allra flesta fall kan du vara till hjälp och stöd för den drabbade familjen, både genom din livserfarenhet, men även genom att du kan ha yrkeserfarenheter som kan vara till hjälp. Försök fokusera på den drabbade familjen så du inte hamnar i en situation där det är dig själv det är mest synd om. Fundera på hur du kan vara till hjälp utan att själv ta för mycket plats. Försök att inte lasta familjen för mycket med din egen oro och frustration.



Foto: SHUTTERSTOCK

Skuld och skam

I DEN FÖRSTA KRISFASEN är det lätt att börja leta efter förklaringar till det som har hänt. Det kan vara lätt att ställa frågor av typen:

”Har inte ni haft cancer i er släkt?”

”Hade inte Johan ovanligt många blåmärken på benen i somras – varför kollade ni inte upp det ordentligt?”

”Varför har ni låtit Johanna äta de där sockrade flingorna, det vet väl alla att det inte är bra mat?”

FÖR ATT UNDVIKA att hamna i en sådan situation kan det vara bra att veta ett par grundläggande saker om barncancer:

- Barncancer och vuxencancer skiljer sig åt på många sätt. En stor skillnad är att barncancer mycket sällan är en följd av yttre faktorer, så kallade livsstilsfaktorer. Barncancer kommer inte av att äta fel mat eller vara ute för mycket i solen.
- Barncancer är inte ärftligt på samma sätt som vuxencancer. Att det finns cancer i släkten ökar inte risken för att få barncancer.
- Blåmärken, feber, växtvärk eller ont i huvudet är saker som drabbar de allra flesta barn. Och i de allra flesta fall är det inte cancer. Att vara efterklok gynnar ingen, allra minst det sjuka barnet och den närmaste familjen.

Diskussionsfrågor

OM DU TITTAR PÅ FILMERNÄ och läser det här studiematerialet tillsammans med andra, kan ni tillsammans diskutera och jämföra era respektive erfarenheter efter att ha tittat på ett avsnitt.

Här är några frågor att prata kring:

- Är det något som ni känner igen från det som Lennart pratar om i det här avsnittet?
- Hur var det för er, hur upplever/upplevde ni den första tiden efter diagnosen?
- Har ni några lärdomar som ni vill dela med er av till de andra i gruppen?

Plats för egna anteckningar

Titta på de andra filmerna och ladda ner studiematerialet på:
www.barncancerfonden.se/mor-farforaldrar