

Hos syskonstödjaren Karin kan lilla Yoel tanka bus.



Med syskonstödjaren Karin kan lilla Yoel skratta:

”I leken får Yoel bestämma allt!”

Yoel är bara drygt 1,5 år och har en svårt sjuk lillasyster. Mitt i all oro är det lätt att Yoel inte får den uppmärksamhet han behöver och då rycker syskonstödjaren **Karin Holmqvist** in. Hon fyller på med skratt och bus i hans liv.

Av Maria Eriksson Foto Christel Lind

En hög bilar ligger på mattan med mönster av vägar och hus i lekrummet, som är målat i glada färger. **Karin Holmqvist** sitter på knä, skrattar och kastar en boll. **Yoel** fnittrar när Karin missar returen, springer fram och upp i famnen på Karin och smäller av ett bländvitt leende.

Bollar är det bästa Yoel vet. Otröttlig kastar han snart tillbaka bollen och tjuvar av skratt.

Yoel är bara 1 år och 8 månader och har redan blivit van vid sjukhusmiljön. När hans lillasyster **Delina** föddes för tre månader sedan upptäckte läkarna ett allvarligt hjärtfel och systemen blev kvar på sjukhus.

Den dagen ändrades allt. Från att Yoel alltid hade haft sina föräldrar hos sig fick Delina den mesta uppmärksamheten. Det var något fel med Delina och det uppfattade Yoel snabbt. Även om han inte förstod exakt vad som var fel kände han mammas och pappas oro; han såg deras blickar och hur de sprang fram och kollade henne hela tiden.

Från den dagen fick Yoel vänja sig vid att bara ha ena föräldern hemma eftersom någon av dem alltid sov på sjukhuset. Från den

dagen har hela familjen inte varit samlad någon annan stans än på sjukhuset.

Mammas och pappas kärlek var det aldrig någon brist på. Det var snarare brist på tid att uttrycka den. Yoel reagerade med gråt och bråk och fick kämpa hårt för att få uppmärksamhet. Samtidigt försökte hans föräldrar skapa en så vanlig vardag som möjlig för Yoel. På förmiddagarna gick han till exempel i förskolan.

› Tänker inte på sjukdomar

Men när vi träffas på Skånes universitetssjukhus i Lund, nästan 60 mil från hemmet i Stockholm, får förskolan vänta. Yoel är här med familjen för att Delina ska opereras. Föräldrarna är förstas upptagna med lilla-systemen, så Karin är den som fångar bollarna. Hon är syskonstödjare och hennes jobb är att vara där för Yoel.

– Jag försöker alltid se det friska och tillföra en normal tillvaro i en situation som är allt annat än normal. Vi träffas alltid på syskonets villkor. Det är hon eller han som bestämmer. I leken får Yoel bestämma allt, då tänker vi inte på sjukdomar, säger Karin, som har ett yrke som numera finns på de flesta större sjukhus i landet.

Till Skånes universitetssjukhus i Lund kommer många barn med hjärtfel eller cancerdiagnos, liksom för tidigt födda barn. Barnen är svårt sjuka och har ofta fått åka långt med sina familjer för att få rätt vård.

När ett barn blir sjukt drabbas hela omgivningen; föräldrar, syskon, släkt, vänner och kompisar i förskola och skola blir alla mer eller mindre berörda. Föräldrarna befinner sig i ett känslomässigt kaos och det är inte konstigt att orken inte räcker till.

Det här är vi!

Karin Holmqvist, 37, syskonstödjare, Lund, med **Yoel**, 1 år och 8 månader, som ibland bor på **Ronald McDonald Hus** i Lund, annars i Stockholm. Yoels föräldrar avstod från att vara med i Vi Föräldrar för att helt finnas vid sjuka lillasyster Delinas sida. Däremot vill de gärna lyfta fram Karins viktiga insats för deras son Yoel.

Så här jobbar en syskonstödjare >>>



Karins jobb är att ge Yoel en stunds total uppmärksamhet.



Så jobbar en syskonstödjare!

Syskonstödjare är en resursperson som ska vara ett stöd för syskon till sjuka barn och avlasta föräldrarna under vistelsen på sjukhuset. En del syskonstödjare besöker också det sjuka barnets skola eller förskola för att berätta om sjukdomen för elever och lärare så att det friska syskonet slipper göra det.

De första syskonstödjarna började arbeta under mitten av 1990-talet och de finns idag på många av de stora sjukhusen: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, Universitetssjukhuset i Linköping, Akademiska sjukhuset i Uppsala, Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna, Skånes universitetssjukhus i Lund och Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

De flesta syskonstödjare har lång erfarenhet av barn och har ofta jobbat på förskola eller fritids pedagog. Det finns också syskonstödjare som jobbar deltid inom vården som exempelvis barnsköterska.

»» Det är helt i sin ordning att ett sjukt barn hamnar i fokus och behöver en massa extra omsorg, kärlek och vård. Men i familjen kan finnas friska syskon som behöver sina föräldrar lika mycket som tidigare. Många av de här barnen hamnar lätt i skuggan. Ibland behöver syskonen bo på sjukhuset i flera veckor i sträck.

Karin Holmqvist har varit syskonstödjare i ett år. Tidigare jobbade hon som fritidspedagog på en skola i Åkarp mellan Lund och Malmö. Hennes utmaning är att se syskonet för det barn som det är. Och en bra början är att ge uppmärksamhet, vilket också betyder avlastning för föräldrarna.

– Det är viktigt för dem att få ett andrum någon gång om dagen. Att tillsammans få tillfälle att träffa läkaren och lyssna för att kunna bearbeta informationen och förstå allt. Samtidigt får föräldrarna tillfälle att samla ny kraft när jag tar hand om syskonet, säger Karin.

När Karin kommer till jobbet vet hon inte hur dagen kommer att se ut. Hon vet inte vilka syskon hon ska träffa och vilka behov de har. En del vill prata, andra vill komma bort från sjukhuset eller bara vara ute och röra sig. Många är väldigt små och fulla med energi för spring och lek. Det kräver stor lyhördhet och flexibilitet.

» Här finns ingen inskolning

Yoels familj träffade Karin redan när de flyttade in på *Ronald McDonald Hus* intill sjukhuset i Lund. Det är oftast så hon får kontakt med barnen. Men ibland söker hon kontakt i lekrummen. När föräldrarna ser att barnen känner trygghet och tilltro till Karin är det enklare att få ta hand om syskonet en stund.

– Det finns ingen inskolningstid. Barnet och föräldrarna måste lita på mig direkt. Men ofta går det ganska snabbt, säger Karin.

Men det händer också att Karin ser att hon skulle kunna hjälpa till, men att hon får backa.

– En del går direkt in på rummet och vill bara vara i fred. De är trötta efter en dag med oro och spänning. Och det är ju inte alltid som det gått så bra på sjukhuset, säger hon.

Karins jobb skiljer sig från vanligt pedagogiskt jobb på förskola eftersom barnens olika ålder kräver olika slags aktiviteter.

Riktigt små barn kanske bara vill leka med bollar, som Yoel, eller klättra på lekplatsen utanför. Lite äldre barn eller tonåringar kanske vill ha någon att hänga med eller gå på bio med. Eller bara få uttrycka sin avundsjuka på den uppmärksamhet som syskonet får, samma avundsjuka som finns i varje syskonrelation.

Det som är lika för de här syskonen är att

de tvingats stanna upp i sina liv, blivit uppräckta från vardagen, lämnat lekkamrater och förskola eller skola, för att följa med till sjukhuset. Karins omtanke blir en känsla som barnen snabbt lär sig att uppskatta.

Om de sjuka lite äldre barnen stannar länge får de gå i sjukhusskolan för att inte missa för mycket. Men för syskonen blir vardagen på sjukhuset snabbt tråkig.

» Leker att de sover dockorna

De mindre barnen får följa med Karin till sjukhusets lekterapi. Här finns dockor, sövapparater, blodtrycksmanschetter, sprutor och utklädningskläder. De kan leka att de sover dockorna, går till uppvaket och tar sprutor. De har hört orden och det finns många undersökningar som visar att barn mår bra av att bearbeta det som de sett och varit med om.

– Lekterapi är en ”fristad” på sjukhuset där det finns möjlighet till lek, skapande och kulturupplevelse. Det är ett ställe som präglas av en positiv anda och där man försöker se det friska hos barnen, berättar Karin.

Det som verkar utmärka syskonen är att de ofta vet väldigt mycket om vården.

– De vet exakt hur man sätter på blodtrycksmätaren eller andra instrument, hur

sprutor fungerar och så vidare. De har sett på och lärt sig, säger Karin.

Men även om sjukhusleksaker kan finnas med i leken, njuter ofta syskonen av att få leka som vilka barn som helst med leksinet långt från sjukhusets värld. Och då blir det oftast inte så mycket prat om det sjuka syskonet.

– Det kan vara skönt att bara få vara barn utan att prata om sjukdomar. Men det hän-

der att små barn säger något som att ”min syster har hål i hjärtat”. Jag finns där om de behöver prata, men de måste inte.

Det är helt upp till barnen, säger Karin.

Eftersom de flesta barn som kommer till sjukhuset i Lund är mycket sjuka är det inte alltid som det går bra, även om vården är fantastisk. Jag frågar Karin hur hon hantlar döden?

– Det är en sorg som jag inte är inbjuden i. Om syskonet vill finns jag där, men det är familjens sak. Jag hjälper inte dem genom

att vara ledsen inför dem. Det blir bara en extra tyngd, säger Karin som ändå är glad att hon har sina arbetskamrater när det är svårt.

– Jag minns ett syskon till ett sjukt barn som bodde här under lång tid. Den gången gick det inte bra, säger Karin och blir tyst en stund.

Karin berättar också om att hon har kontakt via facebook med de syskon som är

äldre och som vill.

– Man måste förstå att det är svårt sjuka barn som bor här. Men de allra flesta går det ändå bra för.

Och när det

inte gör det gäller det att agera professionellt även om det är många känslor involverade.

– Arbetet här kräver integritet. Jag kan inte bara kasta mig in i deras värld. Det blir för tungt rent känslomässigt, säger hon och ger Yoel en kram innan han försvinner in på sitt rum med pappas hand i sin efter att blivit lovad mer lektid med Karin nästa dag. <<<

KARIN HOLMQVIST, SYSKONSTÖDJARE:

”Det kan vara skönt att få vara barn och inte prata sjukdomar”