

På Ågrenska får syskonen ta plats

Noa är 17 år och har tre yngre syskon. Hans yngsta bror Amos föddes med ett sällsynt hälsotillstånd. – Amos tog mycket av mina föräldrars tid och kraft. Det var självklart och jag kunde förstå varför. Samtidigt fanns en oro som var svår att sätta fingret på, säger Noa.

Agrenska, som ligger på lilla Amundön strax söder om Göteborg, anordnar drygt 20 familjevistelser varje år. Då samlas familjer med barn som har sällsynta hälsotillstånd. Både barnen med diagnos och deras syskon får träffa andra som delar liknande erfarenheter.

– En grupp som ofta glöms bort är syskonen. På vistelsen får de utrymme att prata med varandra om hur det är att vara syskon i en sällsynt familj, säger Samuel Holgersson som är sjuksköterska och arbetar i Ågrenskas barnteam.

AMOS FÖDDES MED DIAFRAGMABRÅCK

I december 2023 kom Evelina Roséns familj på familjevistelse till Ågrenska. Utöver mamma Evelina består familjen av pappa Johan, syskonen Noa 17, Ester 13, Elton 12, samt sexårige Amos som föddes med diafragmabråck.

– Vi fick veta att Amos hade diafragmabråck på rutinultraljudet. Det var omvälvande och det fanns väldigt lite information om tillståndet och prognosen. Vi visste inte ens om han skulle överleva. Beskedet kändes som att gå in i en mörk tunnel, säger Evelina.



FOTO PRIVAT

Medfött diafragmabråck (CDH) innebär att barnet föds med en underutvecklad diafragma – muskelplattan som skiljer brösthålan och bukhålan från varandra. Det medför att bukorganen passerar upp i bröstkorgen där hjärta och lungor finns och utvecklingen av lungorna påverkas. CDH är sällsynt och i Sverige föds det cirka 25 barn med tillståndet varje år. Svårighetsgraden varierar mycket mellan individer.

– Det var som mest kritiskt när Amos skulle födas eftersom andningen var påverkad. Vi visste redan innan att vi inte skulle få hålla honom. Teamet skulle springa iväg för att se till att han fick igång andningen i respirator, säger Evelina.

Amos opererades fyra dagar efter förlösningen. Det skulle dröja nästan två månader innan hela familjen fick lämna sjukhuset. Under tiden turades Evelina och Johan om att åka hem till syskonen. De fick mycket stöd av Johans föräldrar som bodde hos familjen. Noa var 11 år när Amos föddes. Han träffade sin lil-

lebror för första gången nyopererad med slangar i kroppen.

– Jag minns att det var jobbigt att han var sjuk, men det är först nu när jag är här på Ågrenska som jag inser att det är speciellt med syskonrollen. Att jag har tagit mycket extra ansvar för mina syskon, säger Noa.

SAMTAL SYSKONEN EMELLAN

Under vistelsen på Ågrenska har varje familjemedlem ett eget program. Föräldrarna lyssnar på föreläsningar om veckans sällsynta hälsotillstånd och delar tips och erfarenheter med varandra.

– En viktig del i barnens och ungdomarnas program är att ge tid för samtal. Genom lek och samarbete byggs förtroende i gruppen, vilket stegvis öppnar upp för tankar om känslor och utbyte av erfarenheter. Samtalen kan vara ganska breda, alltifrån frågor om liv och död till fritidsaktiviteter. Vi snackar en stund. Sedan gör vi något skoj tillsammans, säger Samuel Holgersson.

Under ledning av Samuel eller någon annan i barnteamet uppmuntras syskonen att dela med sig.

– Jag tycker att det kändes väldigt bra. Ibland kunde det vara svårt att komma igång i ett samtal, men vi hade våra stunder då alla delade med sig av bitar från sina liv. Det blev en fin stämning i rummet, berättar Noa.

VIKTIGT MED KUNSKAP OM DIAGNOSEN

Ökad kunskap om diagnosen är ett viktigt mål vid varje familjevistelse. Under veckan får de äldre barnen med diagnos och syskonen träffa, och ställa frågor till en av de experter som föreläst för föräldrarna.

– Hos många syskon kan kunskapen vara bristfällig. Det kan bero på att de inte har kunnat ta till sig informationen eller förstått den. En gång frågade ett syskon till en pojke med skelettcancer om hans hårda tag på innebandyplanen hade orsakat broderns sjukdom. Det är tunga tankar att bära ensam. Vi vill hjälpa till att ta bort en del av frågetecknen, säger Samuel Holgersson.

Många syskon funderar på hur det ska bli i framtiden. Idag mår Amos mestadels riktigt bra. Förkylningar blir svåra och långdragna och han har täta uppföljningar i sjukvården, men annars är han som vilken sexåring som helst.

– Just den här veckan kan det vara skönt för de yngre syskonen i andra familjer att få höra hur det fungerar för Noa och hans familj just nu, säger Samuel Holgersson.



FOTO ÅGRENSKA

EVELINA SÖKTE EFTER SAMMANHANG

Redan när Amos låg i magen kände Evelina en stark längtan efter att få träffa andra föräldrar till barn med diafragma-bråck. Vad som saknades var en diagnosförening.

– Jag ville veta hur de här resorna kunde se ut och hur andra hade det för att slippa känna mig så fruktansvärt ensam. I samband med det kom jag i kontakt med andra föräldrar genom Facebook och med Riksförbundet Sällsynta diagnoser, säger Evelina.

Under sin föräldraledighet med Amos bildade Evelina föreningen CDH Sverige tillsammans med ett par andra föräldrar till barn med diafragma-bråck. Föreningen drev bland annat frågan att åka på familjevistelse till Ågrenska.

– Det har varit fint att komma hit där man ser till hela familjen. Det finns en oro inför framtiden och många frågor är obesvarade. Att ha varit med om något stort och chockartat gör att rädslan alltid finns nära till hands. Då är det otroligt viktigt att få dela känslorna med andra som faktiskt förstår, säger Evelina.

På Ågrenskas hemsida hittar du mer information om Ågrenskas arbete och kalendarium över kommande vistelser. Där finns även ett kontaktformulär, för såväl privatpersoner som yrkesverksamma, vid önskemål om att Ågrenska anordnar en familje- eller vuxenvistelse: agrenska.se

SARA LESSLIE
Redaktör Ågrenska



FOTO ÅGRENSKA