

Barnen och sjukdomen

Barn som anhörig till allvarligt sjuk förälder



I familjer där förälder eller annan vuxen drabbats av svår sjukdom eller skada blir situationen för barnen extra svår. Att uppmärksamma barnen är viktigt så att de kan fortsätta känna sig trygga och omhändertagna. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har barn rätt till information och stöd för egen del då en vuxen familjemedlem drabbas. Inom sjukvården finns stöd att få från kuratorer, läkare, sjuksköterskor och psykologer.

Att som vuxen be om hjälp kan minska den egna oron och göra det lättare att möta barnens tankar och frågor.

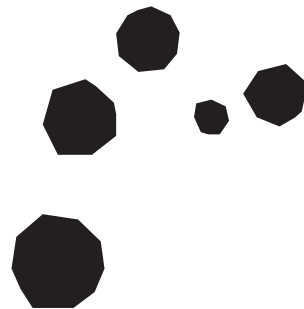
Låt barnen vara delaktiga

Eftersom barnen märker att allt inte är som vanligt är det viktigt att förklara vad som sker, annars får de bära sin oro och sina fantasier själva. Barns förmåga att förstå och hantera situationen är olika i olika åldrar, vilket är viktigt att tänka på då man samtalar med dem. Barn i alla åldrar är rädda för att en närstående ska dö och att de ska förlora den trygghet som familjen ger. Därför måste barnen känna sig fortsatt omhändertagna och uppleva att det

mesta kommer att fortsätta som vanligt. Barnen behöver också veta att de kan lita på de vuxna, att de fortsätter att berätta vad som händer och att de lyssnar på barnens frågor, tankar och känslor.

Behandlingar och sjukhusbesök gör att föräldern är mer frånvarande och inte orkar umgås med barnen på samma sätt som tidigare. Genom att låta barnen vara delaktiga i det som sker och låta dem hjälpa till med

det de klarar av, kan barnen bättre hantera situationen. De ska däremot inte belastas med vuxenuppgifter.

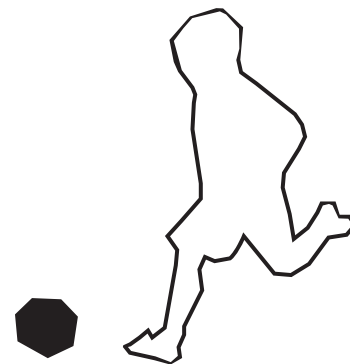


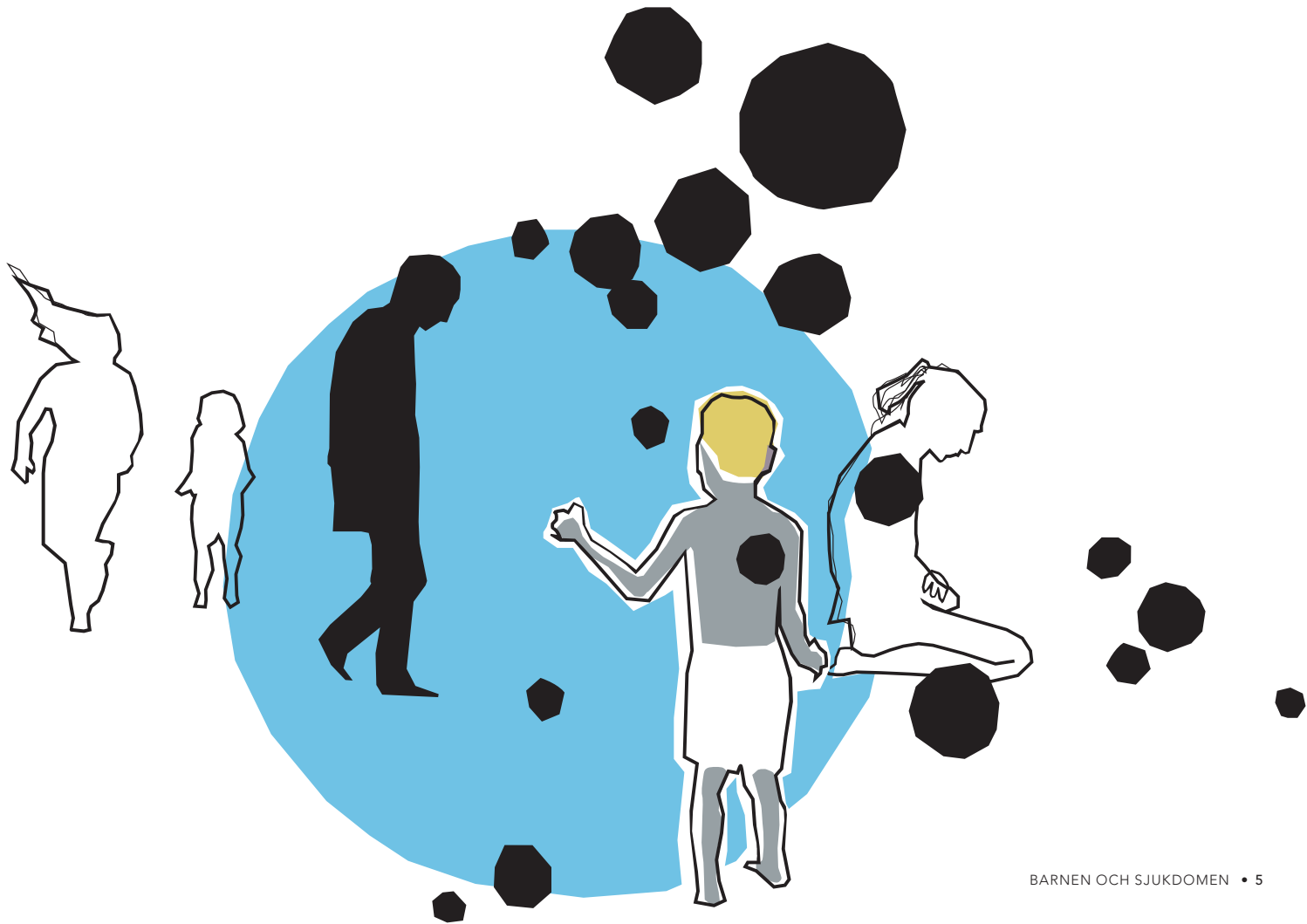
När ska barnen informeras och av vem?

När en svår sjukdom eller skada är ett faktum är det bra att prata med barnen så tidigt som möjligt. Man behöver inte ge så mycket information till en början, utan berätta vad som hänt och vad som kommer att hända den närmaste tiden. Det är bra om de allra närmaste vuxna är med då barnen får besked om situationen. Tänk igenom innan vem som är mest lämpad att föra samtalet.

Ibland kan det kännas bra att en läkare eller annan sjukvårdspersonal är med vid samtalet. Då får barnen möjlighet att ställa frågor direkt om sådant de undrar över i sjukhusmiljön eller om sjukdomen.

Det är inte farligt att vara ledsen när man berättar. Tala om att det är okej att vara ledsen och att du tar hand om barnen ändå. Säg att du berättar mer så snart du vet mer.





Vad ska jag säga och hur?

Tänk noga igenom hur du ska informera barnen. Det bästa är om du kan informera alla barn samtidigt, även om de är i olika åldrar. Om det inte går, låt inte för lång tid gå mellan samtalen.

- Tala rakt och enkelt.
- Berätta vem som är sjuk och vad sjukdomen heter.
- Använd inte symbolspråk.
- Det är inte nödvändigt att berätta allt du vet om du inte är säker på att barnet förstår eller behöver veta, men allt du säger måste vara sant.

- Använd inte för många ord och prata inte för länge.
- Var lyhörd för hur länge barnen orkar. Gör pauser och ge dem möjlighet att göra annat. Särskilt de yngre barnen behöver få informationen i mycket korta sekvenser.
- Vänta på barnens frågor. Var också öppen och lyhörd för att fånga upp frågor även om barnen inte kan uttrycka dem klart. Låt gärna de mindre barnen göra teckningar som de sedan får berätta om. Det kan ge en god vägledning till att förstå hur de känner.

- Var inte rädd att fråga de lite äldre barnen vad de känner och tänker. Frågor och svar i en atmosfär där barnen känner att det är tillåtet att prata och det finns tid för deras frågor kan betyda mycket för dem.
- Barn vill ofta veta hur de vuxna känner och det är viktigt att vara ärlig med det. De märker att den vuxna är annorlunda. Tala om att det inte är farligt eller konstigt att du är ledsen och orolig.

Barnens reaktioner

Den första reaktionen är inte alltid den du förväntar dig. Som vuxen har du ett försprång då du redan tagit in vetskapen om sjukdomen och eftersom din förmåga att förstå och orka med påfrestningar är större än barnens. En del barn kan verka helt oberörda eller vägra ta till sig det svåra beskedet. Det kan ta tid för informationen att sjunka in. Vissa har inte förstått vad en livshotande sjukdom/skada innebär, andra kanske inte vill visa sina känslor.

Respektera detta en tid om du tror att det är bäst för barnet.

En del barn har många frågor. Räkna inte med att du kan besvara alla på en gång. Det behöver inte vara negativt att fundera på frågan eller säga att man inte vet. En del barn frågar ingenting. Kanske kommer frågorna senare eller så har barnen fått veta allt de behöver. Så länge barnen mår bra och inte har ändrat sitt beteende alltför mycket, finns ingen anledning

att försöka få ett tyst barn att fråga mer.

När en förälder blir sjuk kan barn börja fundera mer över de stora existentiella frågorna. Varför lever vi och vad händer efter döden? Det är viktigt att någon vuxen finns där för att prata, men även böcker och film kan hjälpa till att beskriva situationen.



Besöka sjukhuset

Låt barnen få följa med till sjukhuset. Stötta dem i att våga krama och vara hos den sjuke, låt dem krypa upp i sängen om det är möjligt. Om ett barn är tveksamt till att följa med till sjukhuset, ta reda på varför. Det kan vara orsaker som lätt kan övervinnas.

Berätta i förväg hur det ser ut på sjukhuset och i sjukrummet. Berätta också hur den sjuke ser ut och varför utseendet är förändrat. Fånga upp barnens

frågor och svara på dem, inte minst efter besöket.

Be gärna vårdpersonalen berätta för barnen om de olika saker som finns i sjukrummet och varför man gör som man gör.





Om sjukdomen förvärras

Barn som får löpande och åldersanpassad information om föräldrarnas sjukdom blir sällan överrumplad om föräldern dör. Barnen har hunnit påbörja sin sorgebearbetning. Om familjen kommer att förlora en förälder, känns det ännu viktigare att spendera mycket tid tillsammans.

Barn behöver veta hur framtiden blir om föräldern avlider. Om de bor tillsammans med en sjuk ensamförälder är det särskilt viktigt att barnen vet vem

som tar hand om dem då föräldern gått bort. Barnen behöver konkreta svar och få höra att det mesta kommer att fortsätta som vanligt med förskola, skola och kompisar.

I den svåraste situation är det viktigt att hitta det som är hoppfullt. Även om barn inser allvaret kommer de att ha hoppet kvar in i det sista och behöver så få ha. Balansera kravet på fakta och ärlighet mot barnets behov av att hoppas.

Åldersanpassa informationen

SPÄDBARN

Det lilla barnet känner av skiftningar i stämningläget hos föräldern. De kan ännu inte förstå något, utan det viktigaste för dem är bibehållen trygghet och rutiner. Din röst, tonfall och hur du håller och tar i barnet förmedlar att du finns där för det. Bär på barnet och sjung eller prata lugnt med det. Var noga med att upprätthålla de vanliga rutinerna med mat, sömn och blöjbyten.

FÖRSKOLEBARN

Förskolebarn lever i nuet och ser sig själva som världens centrum. Deras förmåga att tolka och förstå verkligheten gör att de lätt kan tro att sjukdom eller olyckor är deras fel. Familjen är den trygga basen i deras liv och de är rädda för att förlora den basen. Att vardagliga rutiner rubbas kan vara mer skrämmande än att en förälder har en livshotande sjukdom. Berätta vad som hänt på ett enkelt sätt och var tydlig med att sjukdomen inte är någons fel.

SKOLBARN

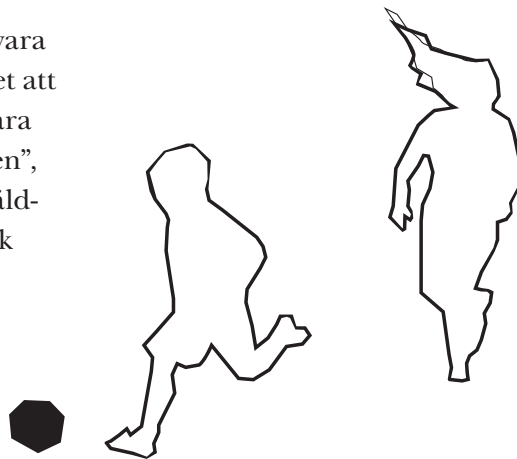
Barn i skolåldern är mycket intresserade av den konkreta verkligheten och vill ha konkreta förklaringar till sjukdomen. Mycket handlar om att skapa ordning, reda och begriplighet i tillvaron. Barnen funderar mycket på vad som är rätt och fel. De har börjat förstå att det finns risker i livet och döden blir allt mer en realitet. Barnen kan känna rädsla över att någon annan i familjen eller det självt också ska drabbas och du kan flera gånger få förklara att allvarliga sjukdomar är ovanliga.

TONÅRINGAR

Tonåringar förstår den fulla innebörden av att vara allvarligt sjuk och förstår också innebörden av döden. Tonåringar kan bli extremt familjebundna eller helt vända hemmet ryggen. Respektera deras integritet, men visa samtidigt att du finns där för dem. Berätta om sjukdomen och hur behandlingen ska gå till. Låt tonåringarna själva bestämma om och när de vill följa med till sjukhuset, men försök att stötta dem i att gå dit. Tvinga inte på information och

tröst och undvik bråk relaterat till sjukdomen.

En förälders sjukdom kan vara svår att ta in. Tonåringar vet att de ännu inte är redo att klara sig själva och ”tonårsrevolten”, att frigöra sig från sina föräldrar, blir svårare med en sjuk förälder.



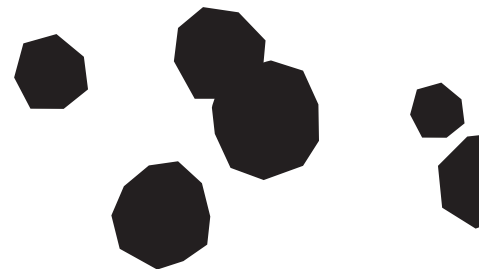
Varningstecken

Barn visar ofta sina känslor mer genom beteende än med ord. Trots att barn för det mesta klarar situationen bör du vara vaksam på beteendeförändringar och symptom som återkommande magont, huvudvärk, muskelvärk, koncentrations-svårigheter, sömnstörningar och problem i skola eller på dagis. En del barn blir inbundna och passiva, andra blir utagerande och aggressiva. Tveka inte att söka professionell hjälp om du tror barnet behöver det.

Livet är mer än bara sjukdomen. Att hålla på de dagliga rutinerna hjälper barn att känna sig trygga. Barn vill att föräldrar ska fortsätta vara just föräldrar. Släpp därför inte de regler som ni vanligtvis har och fortsätt att ställa krav.

Uppmuntra barnen att fortsätta med sina aktiviteter och att träffa vänner. Det blir en frizon och en hjälp att fortsätta leva och utvecklas. Det är fortfarande tillåtet att ha roligt.

Glöm inte att ta vara på det som är bra, att kunna vara glad, skratta och ha det bra tillsammans!





Be om hjälp

I en situation som svårt sjuk kan man på ett existentiellt plan känna sig mycket ensam. Det blir då viktigt att framhålla att det finns hjälp att få för dig och dina barn. Vi inom sjukvården har också ett ansvar att uppmärksamma barn som närstående. Tala med din läkare eller sjuksköterska om detta.

Prata med barnet och kom överens om vilka som ska få information och inte. Det kan vara viktigt att lärare får veta.

Sjuksköterska, kurator eller psykolog på skolan kan också ge stöd. Ta även vara på det privata nätverket där andra vuxna eller barnets kamrater kan vara ett gott stöd.



Boktips

"Sorg hos barn: en handledning för vuxna" av Atle Dyregrov.

"Sorg, saknad, sammanhang: böcker om barn och ungdomar i svåra livssituationer" - en sammanställning av bra böcker om barn i svåra livssituationer av Gunilla Brinck & Anna Lindberg.

Litteraturen finns tillgänglig på sjukhusets bibliotek.

PROJEKTLEDARE KERSTIN ÅKERLUND, RÅD- OCH STÖDENHETEN

ILLUSTRATIONER TOVE HENNIX

LAYOUT KATARZYNA DUCHNOWSKA, MEDICINSK BILD

Broschyren kan beställas från Kvalitet och patientsäkerhet: kontaktaKP@karolinska.se





Karolinska Universitetssjukhuset
www.karolinska.se