

Att samtala med barn om föräldrars sjukdom

Njurföreningen i Västsverige

Njurförbundet



Förord

Denna broschyr vänder sig framför allt till dig som är förälder. Andra målgrupper är vårdpersonal, elever inom vårdutbildning och övriga som önskar kunskaper i detta ämne. Avsikten med broschyren är att ge, framförallt föräldrar, information och redskap för att känna sig tryggare och bättre förberedda inför samtal med barn om sjukdom och död, samt vara bättre rustade att bemöta frågor och kommentarer från barnet.

Göteborg i maj 2011

Birgitta Månsson

Ordförande

Njurföreningen i Västsverige

Huvudförfattare:

Helena Fagerberg Moss,
leg. psykolog, leg. psykoterapeut

I samarbete med:

Marie Fall, Birgitta Månsson och Tina Pajunen

Teckningar:

Olivia Fall, Bianca Fall



Producerad med finansiellt stöd av minnesgåvor till Stefan Fall och Boehringer Ingelheim.

Maj 2011



Njurförbundet
Njurföreningen i Västsverige

Slottskogsgatan 12, 414 53 Göteborg. Tel 031 367 98 16
e-post: njvs@njurforbundet.se Hemsida: www.njurforbundet.se

Att samtala med barn om föräldrars sjukdom

När någon i familjen, en vuxen eller ett barn, en förälder eller ett syskon, insjuknar i en långvarig eller allvarlig sjukdom drabbas inte enbart den sjuke själv. Sjukdomen och dess konsekvenser påverkar hela familjen. Livet förändras för alla i familjen.

Barnfamiljer med en sjuk förälder är en särskilt sårbar grupp. Fler stressfaktorer finns i de familjer där det finns barn.



■ Varför prata?

Med information och öppenhet görs barnet delaktigt. Barnet får också möjlighet till ett sammanhang och tillvaron blir mer begriplig.

Genom att inte prata eller tillåta frågor påverkas tilliten i familjen. Barn märker att det finns ämnen som man inte pratar om, att något är tabu, och detta skapar oro och osäkerhet. Barnet upplever att det måste vara något fruktansvärt som händer i familjen eftersom detta ”något” inte går att prata om. Öppenhet och att få fakta medför att barnet kan få möjlighet att reagera. Barnet får möjlighet att göra något med de tankar och känslor som väcks, såsom t.ex. bli arg, glad eller ledsen, komma med frågor, dela med sig av egna funderingar osv. Ovisshet och fantasier däremot gör att oron inte blir bekräftad, förankrad.

■ När och hur berätta?

Föräldrar vill lindra, skydda och skona barnen från sorg och smärta. Detta medför att i omsorgen om barnet skjuts besked upp och information får vänta. Barnet får besöka sjukhuset ”sedan, vid ett lämpligare tillfälle”. Kommentarer såsom ”vi väntar tills hon blir äldre” eller ”just nu har han mycket i skolan” är andra exempel. Det är dock aldrig för tidigt att berätta!

■ **Att prata om det svåra är svårt. Uppriktighet och information, samt lyhördhet för när pratstunder är lämpliga och stärker gemenskapen i familjen.**

För föräldrar är det smärtsamt att ta del av barnens oro och ledsnad. Föräldrar vill därför välja de rätta orden, ha de rätta svaren, lindra och trösta. Föräldrar ställer mycket höga krav på sig själva och fokuserar lätt på att det skall vara verbal information. Ett utmärkt sätt att prata med barn utan ord kan vara att erbjuda barnet möjlighet att vara delaktig i viss del av vården och omsorgen om den som är sjuk, både i hemmet och på sjukhuset. Barnet kan på så sätt få uppleva att det har en funktion, en roll att fylla, och det kan skapa en gemenskap samtidigt som sjukdomen avdramatiseras. Här är det väsentligt att vara lyhörd. Engagemang från barnet får inte innebära något tvång, utan ske på barnets villkor. Under ett eventuellt sjukhusbesök kan kortfattad information, möjligheter att ställa frågor till föräldrarnas behandlande läkare eller ansvarig sjuksköterska, också minimera missförstånd och skrämmande fantasier om sjukdom och behandling.

■ **Barn känner av om föräldrar orkar med deras frågor, undran, förtvivlan, ilska och eventuella ovilja att prata.**

De behöver att omgivningen står ut med deras, ibland, starka känslouttryck. Barn i alla åldrar är också lyhörda för hur föräldrar mår. De blir hänsynsfulla och vill inte belasta ytterligare. De skonar sina föräldrar från att berätta hur de själva mår.

Barn behöver därför anpassad information. De behöver få svar på frågor utifrån sin ålder och utifrån sin utvecklingsnivå. Barn som växer upp i en familj där allvarlig sjukdom förekommer gör andra erfarenheter av livet, och får en inblick i livets allvar som präglar dem både tankemässigt och känslomässigt. Vissa barn ger ett äldre och mognare intryck jämfört med andra barn i samma ålder. Det är därför lätt att överskatta dem och tro att de är äldre. Både stora och små barn som lever med en sjuk förälder pendlar ofta från mognad och förståelse till stunder med behov av att få vara liten, bli omhändertagen.

● **Små barn (0-2 år)**, där språket ännu inte är så utvecklat, är mycket skickliga på att känna av stämningar och läsa av emotionella tillstånd. De reagerar på röstnivå och behöver närhet och trygghet. För att hålla kvar och utveckla relationen till sina föräldrar behöver små barn tät och kontinuerlig kontakt med dem. Närhet både fysiskt och psykiskt. Föräldrar som själva är välinformerade, som orkar stötta varandra, som har släkt och vänner runt sig samt stöd från personal på sjukhuset överför lugn till sina barn. Trygga föräldrar ger trygga barn.

● **För något äldre barn (2-5 år)** blir språket successivt allt viktigare både för att förstå vad som händer och för att själv ställa frågor. Förskolebarnet lever i nuet. Förberedelser och information bör ske i nära anslutning till förändringar, sjukhusvistelser osv. Konkret material i form av böcker och teckningar samt möjlighet att visa och förklara på t.ex. en docka eller nalle underlättar och ger också barnet möjlighet att berätta, kommentera och fråga. Lek är läkande. Barnet bearbetar upplevelser i lek på samma sätt som teckningar är ett sätt för barnet att berätta och dela med sig av sina tankar och känslor. Leken ger omgivningen inblick i hur barn uppfattar det som händer runt dem.

I den här åldern blir barn lätt oroliga och ängsliga. De behöver rutiner och blir oroade av förändringar. Barn kan känna ansvar för och ta på sig skulden för att de varit delaktiga i och orsakat föräldrarnas sjukdom eller försämring om de varit arga på sin förälder och önskat straffa dem. Förskolebarnet kan ha perioder av orolig sömn och mardrömmar. Oron kan också visa sig i ovilja att vara i förskolan. Barnet vill ha kontroll, se vad som händer hemma under dagen. Det är också lätt att vi överskattar förskolebarnet. De kan och vet mycket, har börjat bli mer självständiga och framhåller ofta själva att de är stora. De har dock behov av att få vara små, av att bli påfyllda av närhet för att sedan i nästa stund vara självständiga igen.

I dessa åldrar är korta besök på sjukhuset utmärkta sätt att dela erfarenheter och upplevelser med sina föräldrar. Det ger både möjlighet till att träffa sin sjuka förälder och att prata med personalen. Tillvaron blir begriplig. Dessutom är det lättare för barnet att fråga, och lättare för oss att förklara, när både vi vuxna och barnet har gemensamma upplevelser. Verkligheten är mindre skrämmande än fantasier och eventuella reaktioner från barnets sida ger möjligheter till ytterligare pratstunder.



● **När barnet når skolåldern (5-11 år)** kommer alltmer funderingar kring begreppen liv och död. Barnet förstår att föräldern är sjuk och att sjukdomen också kan vara allvarlig. I skolans värld skall vårt sociala jag bekräftas. Barnet jämför sig med kompisar och frågar som *"duger jag- duger jag inte?"* upptar tankarna. Många barn i den här åldern är oroliga över sin egen hälsa. I familjer där sjukdom och sjukhuskontakter finns som en naturlig del i vardagen förekommer ibland funderingar kring om barnet själv är sjukt, kommer att bli sjuk eller om föräldrarnas sjukdom kan smitta.

Många krav ställs på barn i den här åldern, krav från skolan och krav från kamrater. Informerade och förstående lärare behövs. Skolarbetet kräver koncentration och fokusering men, beroende av hur föräldern mår, är kanske barnets tankar i hemmet och inte i skolsalen.

För några barn kan oron noteras i form av skolsvårigheter, för andra svårt att sova hos kompisar eller att delta i utflykter och skolresor. Oro och ledsnad hos barn kan också ta sig uttryck i aggressionsutbrott liksom i gråt och skrik. Även skolbarnet behöver få information och svar på frågor och funderingar. Besök på sjukhuset och möjlighet att träffa vårdpersonal är lugnande. För oss vuxna gäller det dock att vara lyhörd för att barnet kanske hellre vill träffa kompisar och vila från sjukdom och sjukhus. Barn mår bra av att vardagen har sina rutiner med skola, kompisar och fritidsaktiviteter.





● **I tonåren** händer mycket, både fysiskt och psykiskt, som både barnet och omgivningen skall förhålla sig till. Oro, ängslan och nedstämdhet är vanligt förekommande tillsammans med sprudlande livsglädje och framtidsdrömmar. Ungdomar pendlar mellan beroende och oberoende, mellan behov av närhet och behov av självständighet. Utbrott avlöser tårar, hemmasittande avlöser intensivt uteliv osv.

Det kan vara mycket provocerande för en tonåring att en förälder är sjuk, trött och svag. Tonåringar är i varierande grad upptagna med funderingar kring hur andra ser på dem, vad andra tänker om dem osv. Konsekvensen av detta kan bli oro över hur man själv uppfattas om föräldern på något sätt utmärker sig, är ”annorlunda”. Skuld känslor över att skämmas över sina föräldrar förekommer i vilken tonårsfamilj som helst, men när en förälder är sjuk kan dessa känslor bli än mer påtagliga. Tonåringar kan också reagera med alltför stort ansvarstagande och stor hjälpsamhet gentemot föräldrar och syskon. Ungdomen vill avlasta och underlätta, vilket kan få som konsekvens att tiden tillsammans med kompisar reduceras.

Återkommande, saklig och tydlig information om föräldrarnas situation gör att tonåringen känner sig delaktig. Respekten för att just när föräldern vill prata, kanske det inte passar är också förutsättning för att tonåringen skall återkomma med frågor och med oro när han eller hon är redo för samtal. Ibland är det bra att vänta ut och låta tonåringen ta initiativ till samtalet. Men, för att mötet verkligen skall bli av krävs försäkran att föräldern kommer att finnas till hands när tonåringen vill prata.



■ Att tacka JA till livet

I en familj med en kroniskt sjuk familjemedlem kretsar mycket kring den sjukes hälsotillstånd. Självklart är att hänsyn både skall och måste tas. Livet förändras för alla i familjen. Ytterligare faktorer måste ingå när familjens vardag planeras. Sjukdomen förändrar hemmet och kan göra sig påmind i form av mediciner, apparater, trött förälder osv. Men för barnen finns en vardag i form av förskola, skola, kompisar och fritidsaktiviteter. Alla i familjen har rätt att få sina behov tillfredsställda. Det måste finnas plats även för det friska, för livet. På samma sätt som öppenhet till att prata om det svåra är väsentligt, är en öppen dörr till livet utanför också betydelsefullt för familjens samanhållning och gemenskap.



*Dröm vid kanten av livet
natt och dag*

*Jord, måne och sol
fånga sand som yms mellan fingrar*

*Bygg slott och tala om tonen
lyssna på havets viskande vågor*

Ta hand om livet

© Cristina Högström

■ Att tacka JA till hjälp

Sjukdom hos en förälder innebär stor påfrestning både praktiskt och psykiskt för den andre föräldern. Från att ha varit två om ansvaret för barnen vilar periodvis nu kanske mer eller mindre hela ansvaret på den som är frisk. För att orken skall räcka till för både den som är sjuk och för barnen är det att rekommendera att ta hjälp från omgivningen. Behovet av egen tid skall heller inte förringas. Släkt och vänner är för många familjer ett gott stöd. Ibland finns behov av stöd från samhället både praktiskt och i form av samtalskontakt. Oron för hur barnen påverkas av situationen kan reduceras genom att erbjuda dem egen professionell samtalskontakt. Både barn och föräldrar kan periodvis behöva möjlighet att bearbeta och förstå tankar och känslor tillsammans eller var för sig.

Många har behov av att träffa andra familjer som är i samma situation. Igenkännande och bekräftan från den eller de som gör liknande erfarenheter ger styrka och trygghet.

■ Dödsfall i familjen

Ett dödsfall i familjen är en mycket omskakande och genomgripande händelse i ett barns liv. Att förlora en förälder får stora konsekvenser för barnet. Tryggheten går förlorad och stabiliteten i tillvaron rubbas. Även om dödsbudet föregåtts av ett sjukdomsförlopp blir döden chockartad för både barn och för vuxna. Barn möter och förstår det som hänt utifrån sin mognad och utvecklingsnivå. Oberoende av ålder är dock barn mycket lyhörda för vuxnas känslor och kommentarer.



■ Att samtala med barn om döden

För **de minsta barnen** handlar det om att den fasta punkten i tillvaron försvinner. En av de viktigaste personerna, en av dem som står för trygghet och kontinuitet finns inte längre. Denna förändring tillsammans med att den kvarvarande föräldern också förändras gör att tillvaron blir oförutsägbar och otrygg. Stödinsats i form av annan vuxen som träder in och kompletterar är önskvärt om sorgen gör att föräldern periodvis är oförmögen att ge barnet den tid och det engagemang som det behöver. Barnet behöver bli sedd och bekräftad. Rutiner och kontinuitet i kontakter skapar trygghet.

● **Barn under 5 år** uppfattar inte döden som stadigvarande. Redan i **3-4 årsåldern** vet dock barnet om ordet ”död”. De förstår däremot inte innebörden. De har ofta frågor om döden såsom t.ex. ”Hur mår pappa nu?”, ”När kommer mamma tillbaka?”. Att vara död innebär för barn i den här åldern att man kan bli levande igen. Döden är återkallelig och barnet har svårt att förstå att alla livsfunktioner upphört eller att döden drabbar alla både barn och vuxna, unga och gamla.



Barnet lever i nuet. Det som är allra mest påfrestande är att alla är ledsna och förändrade. Barnet ser sig själv som universums medelpunkt. Barn i denna ålder ser ofta sig själva som ansvariga till händelser både sorgliga och roliga. De kan ta på sig skuld till förälders eller syskons död och funderar över vad de sagt eller gjort som medfört dödsfallet. Sjukdom och död kan ses som straff för något barnet sagt eller gjort.

Successivt förstår barnet att vi lever, blir gamla och sjuka och att vi sedan dör. Men, att *barn, unga* och *föräldrar* skall dö är fortfarande mer eller mindre obegripligt. Först i **8 – 10 årsåldern** kommer barnet till insikt om att döden är beständig och oåterkallelig. Den som dör kommer inte tillbaka och livet har tagit slut. Barn som däremot levtt med egen allvarlig sjukdom eller sjukdom eller död i familjen får dock erfarenheter som de flesta barn i motsvarande ålder inte upplever. De får en inblick i livets allvar. Livet har givit dem en kunskap, en insikt. De förstår innebörden av död på ett tidigare stadium än jämnåriga.

● **Efter 10 års ålder** förstår barnet de långtgående konsekvenserna av dödsfallet. Barn i den här åldern är mycket intresserade av fakta, av kroppen och vad som orsakat döden. Många barn oroar sig över sin egen hälsa, över om andra i familjen skall insjukna och kanske försvinna. Först i **tonåren** har barnet nått sådan mognad att tänkandet påminner om hur vuxna uppfattar döden. Existentiella funderingar kring liv och död hör tonåren till och blir än mer påtagliga när död och sorg finns inom familjen.

■ Avsked

För både barn och vuxna blir avskedet och möjligheten att se den döde en start på den process som innebär att ta in döden.

Döden blir verklig. Oron för barnets reaktioner inför att se sin döde förälder gör att vuxenvärlden i sin omsorg att skydda barnet vill skona dem. I välmening besparas kanske barnet från att se sin döde förälder. Fantasier är dock mer skrämmande än verkligheten. En kort information anpassad till barnets ålder om hur det ser ut i rummet, hur den döde ligger osv, inför mötet gör att barnet har viss förberedelse inför mötet. Att tillsammans med övriga i familjen ta avsked och dela upplevelsen med de närmaste ger möjlighet till gemensamma minnen och stärker sammanhållningen. Efterföljande samtal och den kommande begravningen underlättas för både barn och vuxna om familjen delar döden redan från början. **Äldre barn önskar ibland egen tid tillsammans med sin döde förälder. Det kan finnas behov av att säga något eller lämna ett förtroende utan att det finns åhörare.**



■ Även inför begravningen behöver barn förberedas.

Även inför begravningen behöver barn förberedas. Ett besök till den kyrka eller lokal där begravningssceremonin kommer att hållas underlättar liksom information om begravningens olika moment. Barn vill ofta lämna teckning, brev, gosedjur, foton eller någon leksak till sin förälder. För den kvarvarande föräldern är begravningen ett smärtsamt avsked när det finns behov av att få möjlighet att släppa ansvaret för barnen. Behovet av stöd under begravningen varierar beroende av barnets ålder. Några barn vill röra på sig, andra behöver gå ut en stund, några barn behöver få svar på frågor under ceremonin osv. För att underlätta rekommenderas att någon som barnet känner finns som stöd, någon som gör att den kvarvarande föräldern avlastas samtidigt som barnet får den uppmärksamhet det behöver. Efterföljande besök till gravplatsen tillsammans med familjen för att t.ex. plantera blommor eller tända ljus blir också betydelsefulla och leder ofta till frågor och kommentarer.

■ Ofta har vuxna svårt att prata med barn om döden men den bästa vaccinationen mot negativa konsekvenser för barnet är just öppenhet och förklaringar.

Barn är tidigt lyhörda för att något allvarligt hänt i familjen. De känner av stämningar, de noterar om föräldrarna undviker, inte vill prata om något. De märker om de hålls utanför. Därför kan inte vikten av att prata, och förklara betonas tillräckligt många gånger. Om barnet uppfattar att vuxenvärlden klarar av att prata om allvarliga ämnen kommer det sedan tillbaka med fler frågor och kommer tillbaka när de vill veta mer. Förtroende, respekt och gemenskap grundläggs och fortsätter om lyhördhet finns för barnets behov.

■ Reaktionen

Barn som har en sjuk förälder eller som förlorat en förälder reagerar olika. Liksom hos vuxna varierar barns uttryck för sorg och ledsnad. Sorgen har många ansikten och det är viktigt att inte värdera eller ställa krav på att sorgereaktioner måste se ut på ett visst sätt.

Barnet **kan** reagera på följande sätt:

- orolig, ångestfylld
- tyst, tillbakadragen, svår att nå
- undviker att prata om föräldern
- bråkig, ”trotsig”, provocerande, aggressiv
- beroende, har behov av närhet, går tillbaka i utvecklingen och ”blir liten”
- svårigheter med att äta och eller sova, kissar och/eller bajsar på sig
- skolsvårigheter, svårt att koncentrera sig
- skuld känslor, förebrår sig själv
- oroar sig för egna kroppsliga symtom
- flyr, är borta hos kompisar så mycket som möjligt

■ Avslutningsvis, några råd/tips:

- Var ärlig, tala sanning
- Förklara varför du är ledsen
- Var lyhörd för när barnet inte vill prata och markera att du kommer att finnas redo att prata när barnet själv vill
- Dela upplevelser runt sjukdom och död (besök på sjukhuset, avsked, begravning, besök på gravplatsen osv) liksom upplevelser i vardagen.
- Ta emot hjälp och stöd från släkt och vänner
- Tveka inte att ta emot professionell hjälp för egen del och för att ge barnet möjlighet att bearbeta sina upplevelser
- Vid behov sök kontakt med familjer i samma situation



■ Förslag till lämpliga böcker för föräldrar och barn om död och sorg:

Förskolebarn

Nilsson, Ulf& Eriksson, Eva: Alla döda små djur, BonnierCarlsén, 2006
Nilsson, Ulf & Tidholm, Anna-Clara: Adjö Herr Muffin, BonnierCarlsén, 2002
Velthuijs, Max: Grodan och fågelsången, Berghs Förlag, 1991

Skolbarn och tonåringar

Aakeson, Fupz Kim& Eriksson, Eva: När farfar blev ett spöke, Opal 2004
Brandt, Hanne: Molnskeppet, Berghs Förlag, 2001
Gyllenswärd, Göran: Sorg finns, Rädda Barnen, 1999
Holm, Annika: Hur kunde hon!, Rabén&Sjögren, 1996
Holmberg, Bo: Agnes och ljuset, Rabén& Sjögren, 1999
Lindgren, Astrid: Bröderna Lejonhjärta, Rabén&Sjögren, 2000
Lindgren, Astrid: Mio min Mio, Rabén&Sjögren, 2000
Stalfelt, Pernilla: Dödenboken, Eriksson&Lindgren, 1999
Sjöqvist, Susanne: Du är hos mig ändå. Ungdomar och barn om att mista en förälder, Wahlström&Widstrand,2005

Föräldrar

Dyregrov, Atle & Nordvik, Elin: Barns sorg, Rädda Barnen, 1995
Dyregrov, Atle: Sorg hos barn, Rädda Barnen, 2007
Gyllenswärd, Göran: Stöd för barn i sorg, Rädda Barnen, 1997
Sjökvist, Suzanne: ”Du är hos mig ändå”. Ungdomar och barn om att mista en förälder, Wahlström och Widstrand, 2005

Barn och föräldrar tillsammans

Gamborg Nielsen, Ida: Min minnesbok – En minnesbok för barn som förlorat en förälder, ett syskon eller någon annan närstående, Rädda Barnen, 2006

Njurföreningen bryr sig om dig

genom att...

- ge kunskap och information till närstående och på så sätt öka förståelsen kring sjukdomen, t.ex. via Njurförbundets informationsmaterial
- samarbeta med sjukvården för ett gott omhändertagande
- ha återkommande träffar för att möta andra i liknande situation och dela upplevelser och erfarenheter.
- särskilt uppmärksamma barn och ungdomar som lever i en familj där någon har en sjukdom



Layout: Leine Svensson, www.servicekontoret.se



Njurförbundet
Njurföreningen i Västsverige

Slottsskogsgatan 12, 414 53 Göteborg. Tel 031 367 98 16
E-post: njvs@njurforbundet.se Hemsida: www.njurforbundet.se

Med ekonomiskt stöd av Boehringer Ingelheim AB, www.boehringer-ingelheim.se.
Boehringer Ingelheim AB ansvarar inte för textinnehållet.