

Råd till föräldrar

**Att vara barn och anhörig när
ett syskon är sjuk eller dör**



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

Lagtexten omfattar inte barn som anhörig till sjukt syskon men i verkligheten är det naturligtvis lika viktigt att få information och stöd i denna situation. Oron i familjen är ju densamma oavsett vem som drabbats.

Inom sjukvården finns stöd att få från läkare, sjuksköterskor, kuratorer och psykologer.

Barnkonventionen säger att alla barn har rätt att få uttala sig i frågor som berör dem och att bli lyssnade till. Till exempel kan det gälla när ett syskon är sjukt vilket naturligtvis påverkar familjen på samma sätt.

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

Låt barn vara delaktiga

Eftersom barn 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 i samtalet. Barnen behöver uppleva att det mesta kommer att fortsätta som vanligt. Barn behöver också veta att de kan lita på att vuxna fortsätter att berätta vad som händer och att de lyssnar på deras frågor, tankar och känslor.

Behandlingar och sjukhusbesök gör att föräldern är mer frånvarande och kanske inte orkar umgås med dem på samma sätt som tidigare. Genom att låta barn vara delaktiga i det som sker och låta dem hjälpa till med det de klarar av blir det lättare att hantera situationen. De ska däremot inte belastas med vuxenuppgifter. Barn ska känna sig inbjudna att delta i vården. Detta gäller både i hemmet och på sjukhuset.

När ska barnen informeras och av vem?

När en svår sjukdom, skada och död är ett faktum eller när någon som står nära barnet nära har dött är det bra att prata med barn 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. Lyssna in barnets frågor och låt frågorna styra hur mycket du berättar. Det är bra om de allra närmaste vuxna är med då barnet 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 barnet möjlighet att ställa frågor direkt om sådant de undrar över i sjukhusmiljön eller om sjukdomen och ibland om döden.

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 barnet ändå. Säg att du berättar mer så snart du vet.

Vad ska jag säga och hur?

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

- Tala rakt och enkelt.
- 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 barnet orkar. Gör pauser och ge dem möjlighet att göra annat. Särskilt de yngre barnen behöver få informationen i mycket korta sekvenser.
- Vänta på barnets frågor. Var också öppen och lyhörd för att fånga upp frågor även om barn inte kan uttrycka dem klart. Låt gärna de mindre barnen göra teckningar som de sedan får berätta om (Min bok). 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 farligt eller konstigt att du är ledsen eller orolig.

Barns reaktioner

Den första reaktionen är inte alltid den du förväntar dig. En del barn blir mycket ledsna och förtvivlade medan andra 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 sjukdom eller en skada eller döden innebär, andra kanske inte vill visa sina känslor. Respektera detta en tid om du tror 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 barnet fått veta allt det behöver. Så länge barnet verkar mår bra finns ingen anledning att försöka få ett tyst barn att fråga mer.

När en förälder blir sjuk kan barnet 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. (Läs mer under rubriken Boktips och informationsmaterial).

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 om att utseendet kanske har förändrats. 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 hur de fungerar.

Om sjukdomen förvärras

Barn som har kännedom om att syskonet är allvarligt sjuk är mer förberedda vid ett eventuellt dödsfall. Barnet har haft möjlighet att kunna påbörja sin sorgebearbetning. Om familjen kommer att förlora ett syskon, är det viktigt att få tid att vara tillsammans. Barn behöver information och få höra att det mesta kommer att fortsätta som vanligt med förskola, skola och kompisar. (Det finns en folder framtagen särskilt för förskola och skola). Även i en svår 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 så ska det få vara. Balansera kravet på fakta och ärlighet mot barns behov av hopp.

Åldersanpassa informationen

Spädbarn

Det lilla barnet känner av skiftningar i stämningsläget 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 och prata lugnt med det när du orkar. Att finnas i närheten och att höra din röst räcker långt. 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 har hänt på ett enkelt sätt och var tydlig med att sjukdomen eller dödsfall inte är någons fel.

Skolbarn

Barn i skolåldern är mycket intresserade av den konkreta verkligheten och vill ha konkreta förklaringar till sjukdomen och döden. Mycket handlar om att skapa ordning, reda och begriplighet i tillvaron. Barn 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. Barn 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 eller när någon dör. 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 sjukdomen utvecklar sig. 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.

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 symtom som återkommande magont, huvudvärk, muskelvärk, koncentrationssvårigheter, sömnstörningar och problem i skola och på förskolan. En del barn blir inbundna och passiva, andra blir utagerande och aggressiva. Tveka inte att söka professionell hjälp om du tror barnet behöver det. Prata med din läkare eller sjuksköterska för att få vidare råd och hjälp.

Livet är mer än bara sjukdomen. Att behålla de dagliga rutiner-
na hjälper barn att känna sig trygga. Barn vill att föräldrar ska
vara just föräldrar. Släpp därför inte de regler som ni vanligtvis
har och fortsatt att ställa krav.

Uppmuntra barnet 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.

Glömt 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 där någon i familjen är svårt sjuk eller har dött 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 vem som ska få information. Det är viktigt att barnets 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 och informationsmaterial

Det kommer mycket ny kunskap inom området. För att informationen ska hållas aktuell hänvisar vi till Barndialogens webbsida. Här finns böcker och skrifter, informationsmaterial och webbplatser som ska passa både barn, unga och vuxna; <http://plus.rjl.se/barndialogen>.

Andra viktiga kunskapskällor:

- <http://narcancer.se/sv/Kris-sorg/Att-sorja/>
- www.1177.se/Jonkopings_lan. Sök Barn och föräldrar/Hjälp och stöd i Jönköpings län
- www.anhoriga.se

På sjukhusens och kommunernas bibliotek finns kunnig personal som gärna hjälper dig.

Om du behöver någon att prata med

Kontaktperson.....

Telefontid.....

Telefonnummer.....

Kurator.....

Telefontid.....

Telefonnummer.....

Om du vill veta mer

Prata med vårdpersonalen. De hjälper dig att hitta mer information.

Foldern har utarbetats vid Lärseminarium Barn som anhöriga, Region Jönköpings län, hösten 2013 efter en idé från Karolinska Universitetssjukhuset.

