

Aldersspecifikke opmærksomheder

0-5 år

Forstår ikke sygdom, som ikke kan ses, og forstår ikke døden som permanent. De har brug for forudsigelige rammer, nærhed, opmærksomhed og tæt kontakt til voksne, som de er trygge ved. Mange får svært ved adskillelse, og kan blive ekstra pylrede, klynkende og have voldsomme følelsesudbrud. Fortæl kort om sygdommen og prøv at være konkret ved at tegne eller vise på en dukke eller bamse, hvor sygdommen sidder.

6-12 år

Begynder at forstå begreber som sygdom, og at døden er uigenkaldelig. De har brug for inddragelse og information – tilpasset alder og forståelsesevne. De kan dog nemt misforstå information, og det er derfor vigtigt at være meget konkret og specifik, samt løbende at tjekke hvad de har forstået. De skal ikke nødvendigvis have alle detaljer, men det du siger, skal være korrekt. De kan gå tilbage i deres udvikling, og har brug for rammer, forudsigelighed og tæt voksenkontakt.

13-19 år

Forstår på niveau med voksne og har brug for meget information – ellers søger de den selv på nettet, hvilket kan give anledning til flere bekymringer og spørgsmål. Mange unge er meget private, stiller ikke spørgsmål og taler ikke om, hvordan de har det – hverken med forældre eller jævnaldrende. Mange unge forsøger at finde en balance mellem ungdomsliv og at have en syg forælder, men det kan være svært.

Information til børn og unge:

Børn og unge har brug for information tilpasset deres alder og forståelsesevne. Ellers kan det give anledning til misforståelser, angst og fantasier, som ofte er værre end virkeligheden. Jo ældre de er, desto mere information har de brug for.

- Fortæl hvad sygdommen hedder, hvor sygdommen sidder, og hvad lægerne gør for at hjælpe.
- Forklar og fortæl i konkret sprog, brug gerne et billede eller tegn hvor sygdommen sidder.
- Spørg ind til, hvad barnet har forstået, og få rettet eventuelle misforståelser.
- Forsikr især yngre børn om, at de ikke er skyld i sygdommen eller kunne have gjort noget for at forhindre den.
- Giv tid til spørgsmål, også over tid. Barnet kan spørge mange gange om det samme.

- Informér løbende og spørg, om der er noget barnet eller den unge ikke forstår, eller noget han/hun går og spekulerer på, og fortæl barnet, at det kan spørge dig om alt, og at du vil svare åbent og ærligt. Vær opmærksom på, at mange børn alligevel ikke spørger eller deler deres bekymringer, selvom du opfordrer dem til det.
- Fortæl at lægerne og sygeplejerskerne gør alt, hvad de kan, for at hjælpe dig/den syge forælder.

Forældre kan støtte barnet ved:

- At lade hverdagen fortsætte så normalt som muligt
- At give plads til hyggelige aktiviteter og pauser fra sygdommen
- At lade barnet komme på besøg på hospitalet (Mindre risiko for fantasier. Forbered barnet)
- At fortælle barnet, at dets tanker, følelser og reaktioner er normale og forståelige. Vis at du kan rumme dit barns bekymringer, spørgsmål og følelser uden at bagatellisere dem.
- At fortælle barnet at der altid vil være nogen, der passer på ham eller hende
- At være åbne om egne tanker og følelser som forældre (men bevar kontrollen og forælderrollen)
- At støtte barnet i, at det er OK at være glad og deltage i aktiviteter (Minsk risiko for dårlig samvittighed)
- Tal løbende med barnet, og spørg ind til hans eller hendes tanker eller følelser
- Lad barnet hjælpe med små alderssvarende opgaver (men pas på at ansvaret ikke bliver for stort)
- Inddrag løbende barnets institution, skole, fritids-/klubtilbud og evt. foreningsliv. For teenagerne er det særlig vigtigt først at tale med dem om, hvem, hvor meget og hvordan de synes, at deres netværk skal inddrages.
- Sæt ord på de forandringer, der sker og forbered løbende barnet på, hvad der kommer til at ske (ændring i udseende, hverdagen, behandling, bivirkninger, prognose mm.)
- At støtte teenagere i at bruge tid alene eller sammen med deres venner, så de kan opretholde normalitet og udvikle sig som deres jævnaldrende trods sygdom i familien.

Hvornår bør man søge hjælp til barnet?

Som tommelfingerregel kan man sige, at når belastning bliver til overbelastning, kan man tale om mistrivsel.

- Det er vigtigt at søge hjælp, når barnet eller den unge ændrer adfærd i en grad, der gør, at det spænder ben for, at han/hun kan opretholde funktioner og relationer i hverdagen.

- Tegn på mistrivsel pga. forælders sygdom kan fx være:
 - Adfærd ændres drastisk og vedvarende
 - Højt fravær eller svært ved at komme i skole eller institution
 - Udvikling af angstreaktioner
 - Mere ked af det, virker nedtrykt eller giver udtryk for selvmordstanker
 - Vredesudbrud, irritabilitet og kort lunte
 - Fysiske symptomer og klager
 - Nedsat koncentration
 - Vedvarende søvnproblemer
 - Trækker sig fra familie eller venner og isolerer sig
 - Barnet udviser ingen reaktioner over længere tid
 - Barnet grubler, er overbæymret eller bebrejder sig selv
 - Barnet er overdrevent hensynsfuld og påtager sig for meget ansvar ift. pligter, søskende, den syge forælder mm.
 - Barnet stopper med at gå til fritidsaktiviteter eller at være sammen med jævnaldrende.
 - Stor ubalance ml. eget ungdomsliv og at være sammen med den syge. Nogle teenagere undgår helt at forholde sig til sygdommen og er aldrig hjemme, mens andre teenagere omvendt tilsidesætter egne behov, dropper vennerne og opholder sig primært hjemme ved den syge og familien.

Hvor kan du som forælder søge hjælp til dit barn?

- Børn, unge og sorg (5-27 år) sorgcenter.dk
- Særlig for teenagere (13-19 år): ErDuOkay.dk
- Oversigt over sorggrupper: omsorg.dk, sorgvejviser.dk og paaroerendevejviser.dk
- Egen læge
- Sundhedsplejersker eller PPR
- Skole og/eller institution
- Privatpraktiserende psykolog
- Patientforeninger, fx Kræftens Bekæmpelse, Hjerteforeningen, Scleroseforeningen, Alzheimerforeningen, Hjerneskadeforeningen m.fl.

Se mere på

www.sorgcenter.dk

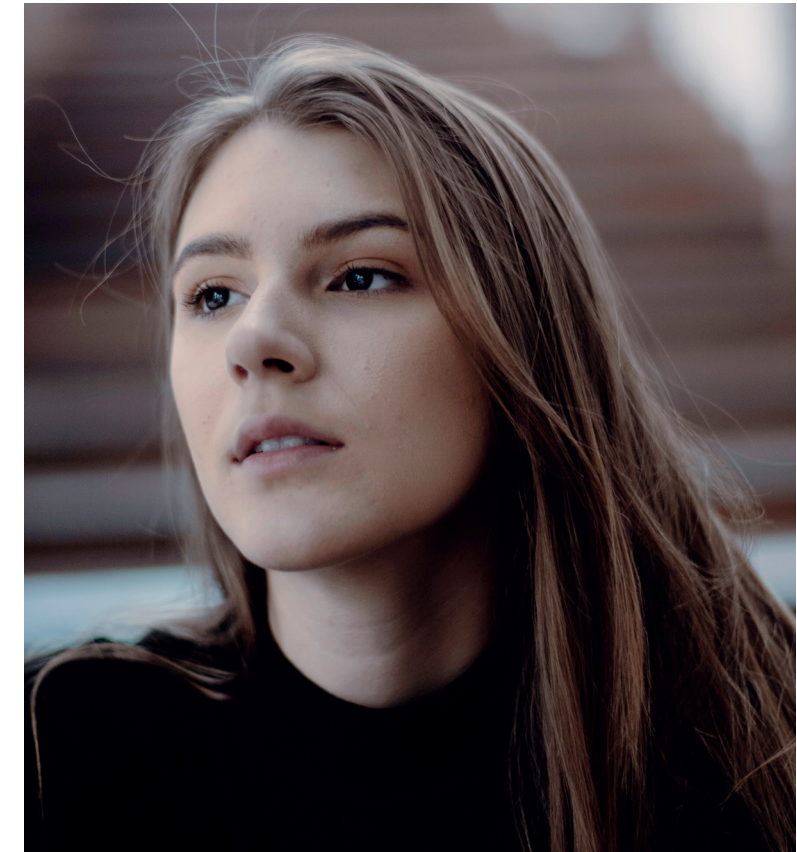
www.cancer.dk/omsorg

www.regionh.dk/naarmorellerfarbliversyg

Følg os på



Til sundhedspersoner: Inspiration til samtalen med patienter om deres pårørende børn og unge

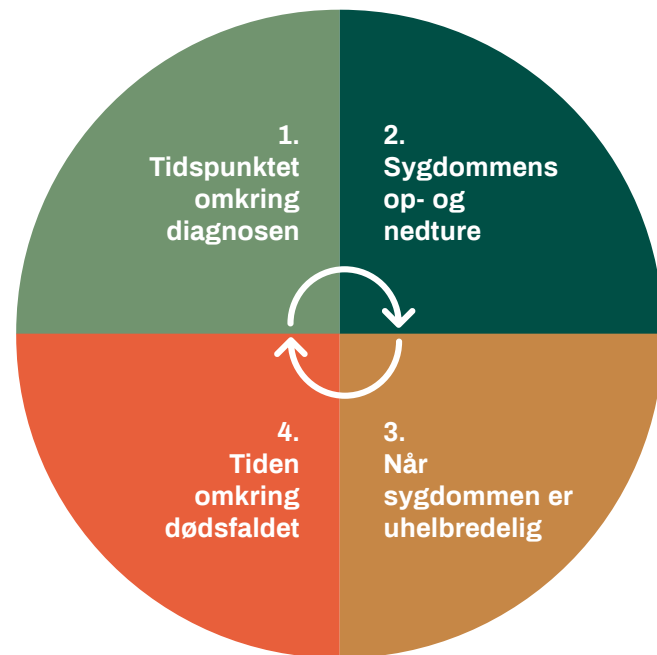


Det
Nationale
Sorgcenter

OmSorg

Region
Hovedstaden

Center for
Patientinddragelse



1. Tidspunktet omkring diagnosen

- Har du talt med dine børn om, at du er syg, og hvad du fejler?
- Er der noget, I ikke vil fortælle jeres børn? Hvad kunne du være bekymret for, hvis I fortalte det til dem?
- Har I fortalt, hvad der kommer til at ske i den nærmeste fremtid ift. behandling, bivirkninger, ændringer i hverdagen?
- Fortæl jeres børn, hvad I konkret ved om din sygdom.
- Hvordan har jeres børn reageret? Anerkend og spørg ind til deres reaktioner.
- Har I talt med jeres børn om, at alle følelser, tanker, reaktioner og spørgsmål er OK? Fortæl at det er normalt at reagere/føle sådan.
- Har I talt om, om du kan dø af din sygdom? De fleste børn tænker på dette, så det er bedst, at I taler om det og er forberedte på et svar.

- Undgå at love noget, som du ikke kan holde.
- Hvis dit barn spørger om noget, som du ikke kan svare på, så vær ærlig og sig, at du ikke ved det, men at du vil undersøge det og vende tilbage.
- Hvis der ikke er noget svar, så vær ærlig omkring det. Fortæl hvor dygtige lægerne er, og at du også vil gøre alt for, at du skal få det bedre.
- Fortæl jeres børn, at I vil fortælle dem, hvis der sker noget nyt ift. sygdommen. Det er vigtigt, at de har tillid til, at I ikke holder vigtige informationer skjult for dem.

2. Sygdommens op- og nedture

- At leve med sygdom bliver også en slags hverdag, men så alligevel ikke.
- Taler I med jeres børn om konsekvenser af behandlingen/sygdommen? Fx at du kan blive dårlig og måske forandre dig?
- Har I lagt mærke til, at jeres børn reagerer anderledes, efter at du er blevet syg?
- Fortæller I om jeres observationer? Fx Vi har lagt mærke til, at du virker mere bekymret, vred, er mindre sammen med venner osv.
- Hvordan er jeres børns trivsel i skolen eller institutionen?
- Hvordan sover jeres børn om natten?
- Inddrager I løbende børnene i sygdom og behandling? Fx inviterer til at de kan tage med til en behandling/lægebesøg?
- Taler I med jeres børn om, at hverdagens rammer og rutiner fortsætter, men at alle kan komme til at lave lidt ekstra, når du ikke har det godt? (balance ml. alderssvarende opgaver, men ikke for meget ansvar).
- Er I opmærksomme på at lave rare og sjove aktiviteter, som kan give pauser og frirum fra sygdommen?
- Får I hjælp fra jeres netværk?

3. Når sygdommen er uhelbredelig

- Ved uhelbredelig sygdom kan levetiden være få måneder eller flere år. Uanset skal børn informeres om dette, så de kan forberede sig.
- Hvad er vigtigt at fortælle jeres børn ift. eventuelle ændringer i behandlingsplan og forløb? Hold jer til det, I konkret ved.
- Er der noget, I ikke vil fortælle jeres børn? Hvilke grunde kan der være?
- Har I gjort jer klart, hvad I kan/vil svare på et spørgsmål om, hvornår du skal dø? Fx "Jeg kommer til at dø af min sygdom, men jeg ved ikke hvornår. Lægerne gør alt, hvad de kan".
- Giv plads til spørgsmål og reaktioner – både børnenes og jeres egne. Mange børn tænker meget på fremtiden, hvordan den sidste tid bliver, og hvordan livet bliver uden den syge forælder, men tør ikke spørge. Fx "Kommer min mor/far til at være her til jul eller min fødselsdag?"
- Har I fået talt om, hvad I gerne vil nå, imens tid er? Er der noget, I skal have gjort, sagt eller spurgt hinanden om, inden det bliver for sent?
- Har I talt med jeres børn om, at du er syg, men at I andre er raske og også skal leve et godt hverdagsliv med skole, venner og rare aktiviteter?
- Har du overvejet at skrive et brev til dine børn, optage en video eller give dem en lille personlig ting?

4. Tiden omkring dødsfaldet

- Del smerten og vær sammen i sorgen.
- Har I talt om, hvordan den sidste tid og tiden efter døden kommer til at foregå? Husk at være konkret og specifik.
- Forstår jeres børn, at du skal dø, eller skygger et urealistisk håb for, at børnene kan tage ordentlig afsked?
- Har I spurgt ind til, om der er noget, jeres børn gerne vil nå at sige, gøre, fortælle eller spørge om, imens tid er?

- Får I forberedt jeres børn på de svækkelser og ændringer der kommer, når sygdommen tager mere over? Fx vægttab, sover mere, anderledes udseende og adfærd, større behov for hjælp osv.
- Brug tid sammen, tal om gode oplevelser, se på billeder mm.
- Har I talt om, hvad dine børn kommer til at savne, hvordan I ligner hinanden, hvad der har været godt mellem jer, og at I elsker hinanden?
- Respektér at det også er svært for børnene at se dig så syg og anerkend, hvis de har brug for andet end at være sammen med dig og jer.
- Sig farvel – hellere lidt for tidligt end lidt for sent.
- Fortæl at det er OK at leve livet og være glad igen, selvom det er svært at forestille sig.

De vigtigste budskaber til forældre fra dig som fagperson

Som forælder kan man være i tvivl om, hvordan, hvornår og hvor meget man skal fortælle om sin sygdom.

Forældre vil gerne beskytte deres børn, så de ikke bekymrer sig, men vi ved, at det er meget vigtigt for børn at føle sig inddraget og få tilstrækkelig information – tilpasset deres alder og forståelsesevne. Hvis ikke børn får konkrete svar, kan det give anledning til misforståelser, angst og fantasier, som ofte er værre end virkeligheden.

Børns reaktioner på alvorlig sygdom og død

Børn reagerer meget forskelligt på forældres sygdom, fx angst, bekymring, tristhed, vrede, kort lunte, skyld og dårlig samvittighed. Der er ikke en rigtig måde at reagere på. Nogle søger deres forældre mere, mens andre søger mod venner og væk fra sygdomssituationen derhjemme. Andre reagerer stort set ikke.

Alle reaktioner kræver opmærksomhed med spørgsmål, omsorg, anerkendelse og forståelse.