

# 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.

## Inspiration til samtalen med patienter om deres pårørende børn

# 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?

# 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.

## 1. Tidspunktet omkring diagnosen

## 2. Sygdommens op- og nedture

## 4. Tiden omkring dødsfaldet

## 3. Når sygdommen er uhelbredelig

# 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?

### 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.