

**VAD SÄGER
JAG TILL
BARNEN?**



**CANCER
FONDEN**

Cancerfondens broschyrer

Att förlora någon i cancer

Att vara närstående

Att vara närstående vid livets slut

Bröstcancer

Cancerprevention - levnadsvanor som förebygger cancer

Cytostatikabehandling

Efter cancerbeskedet

Gynekologisk cancer

Hudcancer

Lungcancer

Lär känna dina bröst - vår bröstskola och vikten av mammografi

Mat vid cancer

Om cancer, lättläst

Prostatacancer med spridning

Prostatacancer utan spridning

PSA-prov

Sex och cancer

Strålbehandling

Tjock- och ändtarmscancer

Vad säger jag till barnen?

Alla broschyrer finns som pdf:er och kan laddas ner från cancerfonden.se/broschyrer

Många av dem går också att beställa kostnadsfritt som tryckta broschyrer via cancerfonden.se/webbutik eller 010-199 10 10.

Den här broschyren vänder sig till dig som har barn som är närstående till någon med cancer.

Som vuxen kan du behöva stöd i hur man pratar med barn om cancer och hur en cancersjukdom kan påverka familjens vardag. Broschyren tar också upp hur man pratar med barn utifrån den utvecklingsnivå som de befinner sig på.

Alla barn är olika och reaktionerna kan variera. Tveka inte att ta hjälp av vården om du känner dig osäker eller märker att barnet inte mår bra.

Cancerlinjen

Cancerlinjen är bemannad av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård. Vänd dig till oss med dina frågor och funderingar om cancer, och för att få råd och stöd i din situation.

Ring 010-199 10 10.

Vi svarar i telefon helgfri vardag,
måndag 09-16 tisdag 10-16 och onsdag-fredag 09-16.

Du kan även mejla till oss genom
cancerfonden.se/cancerlinjen.

Innehåll

NÄR EN FÖRÄLDER ELLER ANNAN

VIKTIG VUXEN FÅR CANCER	3
Vuxna måste vara ärliga	4
Öppenhet hjälper både barn och vuxna	7
När ska barnen få veta?	7
Vem ska prata med barnen?	8
Förbered dig innan du berättar	9
Vad ska jag säga?	9
Hoppet är viktigt	10
Barnets första reaktioner	12

VARDAG MED CANCER I FAMILJEN

13	13
Förändrade roller och relationer	13
Uppdatera informationen till barnen	14
Rutiner som stöd	14
När orken inte räcker till	15
Ensam mamma eller pappa	15
Behåll regler och krav	16
Var ska utomstående ska informeras?	17
Tillåtet att ha kul	19
Låt barnen hjälpa till	19
Den sjuke ser så ful ut	20
Följa med till sjukhuset	21
Varningstecken hos barnet	21

OLIKA STADIER I BARNES UTVECKLING

22	22
Spädbarn	22
Förskolebarn	23
Sju- till tolvåringar	25
Tonåringar	26

OM DEN SOM ÄR SJUK INTE BLIR FRISK.	29
Delaktiga barn klarar sorgen bättre.	29
Informera i barnets takt	30
Hur säger man?	30
Skapa goda minnen	31
Livsfrågorna väcks.	32
Tillsammans på sjukhuset	33
Planera barnens framtid.	33
När en vuxen i familjen dör	34
Gör förlusten verklig.	36
Trygghet genom rutiner	37
Reaktioner efter dödsfall	38
Bearbetningen tar tid	39
Till sist...	40

TILL DIG SOM ARBETAR MED VÅRD

AV VUXNA CANCERPATIENTER	41
---	-----------

Om den som är sjuk dör.	42
---------------------------------	----

BÖCKER OCH FILMER.

Böcker för barn och ungdomar.	43
---------------------------------------	----

Filmer för barn och ungdomar	44
--	----

Böcker för vuxna om barns sorg.	44
---	----

Webbplatser	45
-----------------------	----

NÅGON ATT PRATA MED

Hit kan barn ringa	46
------------------------------	----

När en förälder eller annan viktig vuxen får cancer

"Ofta var jag jätteledsen och fick glimtar av sorg hur det skulle vara om han inte fanns längre. Men det skulle varit ännu värre om de vuxna försökt hålla saker hemliga för oss." Så berättar en ung kvinna som i tonåren var med om att en av de vuxna i hennes familj fick en cancersjukdom. Tusentals barn och ungdomar i Sverige har en förälder eller någon annan nära vuxen som drabbats av cancer. Sjukdomen vänder upp och ner på hela tillvaron - både för den som är sjuk och för alla andra i familjen. Många praktiska problem och förändringar dyker upp, samtidigt som det kan finnas en oro för den sjuka och framtiden. Det är lätt hänt att vi vuxna i den här situationen inte i första hand tänker på barnens behov. Eller så orkar vi inte riktigt se barnens oro och sorg.

Men vem ska orka om inte vi som är vuxna gör det? Den här broschyren vänder sig till alla vuxna som vill försöka hjälpa barn under en nära anhörigs sjukdom. Självklart behöver också den som är sjuk och närstående vuxna stöd och hjälp, men den här broschyren handlar om barnen och deras behov.

Varje människa är unik och varje familj har sina egna vanor, traditioner, intressen och minnen. Det finns inga råd som passar alla barn i alla familjer. Du som känner barnet vet mest om hens behov. Men tanken med den här broschyren är att det ändå kan vara bra att bli påmind om några saker som brukar vara viktiga att tänka på för barnens skull. Dessutom kan man ibland hämta stöd och inspiration ur andras erfarenheter.

Behandlingar och annat kring sjukdomen kan göra att en eller båda föräldrarna är borta mer, har mindre

tid och/eller inte orkar leka och vara tillsammans med barnen på samma sätt som vanligt. Om man är orolig att den vuxne ska dö, är det en stark rädsla att leva med.

MEN - barn har resurser inom sig att klara svåra upplevelser. De har ofta förmågan att acceptera situationen som den är, leva vidare och behålla sin nyfikenhet på livet, även när det med vuxna ögon ser mörkt ut.

Genom att låta barnen vara delaktiga i det som händer under sjukdomstiden hjälper vi dem att använda den här förmågan.

Vi måste prata med barnen eller, när det gäller de allra minsta, på andra sätt hjälpa dem att vara med, så att situationen blir begriplig för dem.

Vuxna måste vara ärliga

Elin är 21 år. Under hennes uppväxt behandlades hennes mamma i flera år för en tumör i hjärnan. Det fanns mycket kärlek i familjen, men det var inte tillåtet att låtsas om mörka känslor och absolut inte att prata om moderns cancer: "Jag visste inte riktigt vad cancer var och det var ingen som pratade med mig. Jag hade massor med frågor, men vågade inte fråga. Jag minns inte allt, men jag kommer ihåg att jag alltid hade en oro i kroppen. Jag sprang hem från skolan varje dag för att jag var rädd att något skulle ha hänt min mamma. Men det var ingen som frågade vad jag tänkte och kände. Jag önskar verkligen att de hade gjort det."

Förut fanns en idé om att vuxna skulle hålla tråkiga saker hemliga för barnen. Tyvärr har det senare visat sig att tigande och hemlighetsmakeri gör en svår situation ännu svårare.

Många som vuxit upp med en allvarligt sjuk förälder har, precis som Elin, efteråt berättat om hur omgivningens tystnad ökade deras känsla av kaos, ensamhet och förvirring. De märkte att allt inte var som det skulle - för det gör barn - men ingen förklarade vad som hände eller lät dem visa sina känslor och vara delaktiga. De fick bära sin oro och sina skrämmande fantasier för sig själva.



Vi måste prata med barnen, eller när det gäller de allra minsta på andra sätt hjälpa dem att vara med, så att situationen blir begriplig för dem.

Det här kan hända om vi försöker dölja sanningen för barnen:

- Oavsett ålder märker barn ändå snabbt att något inte är som det ska. Tigandet kan påverka barns förtroende för oss vuxna.
- Barn snappar upp delar av vuxnas samtal och med hjälp av det och sin fantasi skapar de en egen bild av vad som pågår. Den bilden kanske är ännu mer skrämmande och hotfull än verkligheten. Och då är barnet ensamt med den bilden.
- Barn skaffar sig information från annat håll, till exempel från tv eller kompisar. Den informationen är ofta missledande. "Jenny säger att du ska dö", säger en sexårig flicka oväntat till sin mamma som opererats för livmoderhalscancer och har gott hopp om att klara sig.
- Barnen kan känna sig isolerade och får kanske känslan att "jag är för liten och oviktig för att de ska tala med mig". Det är negativt för självkänslan.
- En del barn kan få för sig att sjukdomen är deras eller någon annans fel.
- Genom att inte prata om saken förmedlar vi att cancer är något som är alldeles för hemskt för att ens kunna nämna det. Det hoppfulla, att över hälften av alla med cancer kan botas, kommer bort.
- Barn lär sig att de helst inte ska visa känslor eller prata om sina tankar med andra, utan att det bästa är att visa upp en neutral fasad.

Öppenhet hjälper både barn och vuxna

Genom att dela glädje och sorg med varandra stärker man samhörigheten i en familj.

"Det var min storasyster Helena som tröstade mig allra mest medan pappa var sjuk. Vi höll ihop", berättar Henrik.

Ett barn som får vara delaktig tränas i att visa känslor, lyssna på andra och att handskas med förändringar i tillvaron.

- När barn känner sig delaktiga och kan lita på informationen de får om den vuxnes sjukdom blir de trygga.
- Genom att säga sanningen (på ett sätt anpassat till barnets utvecklingsnivå) visar du att du litar på barnet och på att det klarar situationen. Det stärker barnets självkänsla.
- Den som är sjuk behöver inte spela ett spel och låtsas må bättre än den gör. Hen kan i stället få känna stöd från familjen och andra närstående.
- Barn kan också trösta vuxna. Plötsligt och spontant kommer några ord som vänder upp och ner på perspektiven och får oss att skratta eller åtminstone bli mindre allvarliga för en stund. "Du pappa, det finns bra saker med cancer också", sade en femårig pojke till sin far som hade en form av lymfkörtelcancer, "man får ju väldigt mycket blommor och godis". Skrattet och leendet är starka krafter.

När ska barnen få veta?

När det gäller spädbarn är det muntliga berättandet inte det viktigaste. Spädbarn kan du hjälpa på andra sätt,

mer om det i avsnittet "Olika stadier i barns utveckling".

I alla andra åldrar behöver barn och ungdomar saklig, anpassad information så snart som möjligt efter det att den vuxna fått cancerdiagnosen.

Samtidigt befinner sig den som är sjuk och kanske andra vuxna också i en början i ett chocktillstånd. Vuxna måste även få ta hänsyn till sina egna känslor. Prata med barnen så snart du känner att du orkar.

"Hela livet har vänts upp och ner och du ska samtidigt säga något vettigt till dina barn.

Man måste få vänta tills man själv känner sig beredd. Men man kan ju inte vänta hur länge som helst", säger Helenas och Henriks pappa Per, som är på väg att återhämta sig efter prostatacancer.

"I en månad orkade jag inte tänka på något annat än min egen överlevnad. Jag har faktiskt inte en aning om vad som hände mina barn under den tiden", berättar Maria som hade små barn när hon fick bröstcancer.

"Om det känns svårt att själv berätta kan man be någon annan vuxen som barnen känner och litar på."

Vem ska prata med barnen?

Om den som är sjuk vill och orkar är det bra om hen själv berättar, ensam eller tillsammans med någon annan vuxen. Inte sällan kommer frågan: "Ska du dö då?" Ett svar som kan ges är: "Det vet man inte, men inte nu idag i alla fall". Om det känns svårt att själv berätta kan du be någon annan vuxen som barnen känner och litar på.

Du kan också be läkaren eller en sjuksköterska att hjälpa till att informera barnen. En del läkare och sjuksköterskor är mycket duktiga på att förklara sjukdomar och behandlingar på ett enkelt och begripligt sätt.

Det kan också kännas tryggt för barnen att få träffa de personer som vårdar den som är sjuk.

Förbered dig innan du berättar

När Karin fick återfall i sin bröstcancer hade hon tre barn i åldrarna 8, 14 och 17 år. Hon och hennes man bestämde sig för att det var bäst att tala med vart och ett av dem för sig: "Då kunde vi förklara på ett sätt som passade varje barns mognadsnivå. Dessutom kunde man ha uppmärksamheten hundra procentigt riktad på ett barn i taget och försöka uppfatta hur hen reagerade."

Att i förväg tänka igenom hur det ska gå till när du berättar första gången är ofta bra. Du funderar på vad du ska säga och i vilken situation. Men använd också fantasin och försök komma på vad barnet kan tänkas fråga. Vad vill du svara om din son eller dotter undrar om den som är sjuk kommer att dö? Vad ska du säga om barnet undrar varför du har fått cancer? Tala med barnet när du själv är någorlunda i balans. Var inte rädd att börja gråta, men var noga med att barnet ändå känner att du har kontroll över situationen.

Vad ska jag säga?

Tala rakt och enkelt. En treåring behöver andra ord än en sjuåring (läs mer om barns utvecklingsfaser på sidorna 25–30).

Var försiktig med symbolspråk. Mindre barn förstår inte liknelser och symboliska uttryck så som de är tänkta utan tar dem mycket mer bokstavligt. "Nu får vi hjälpas åt så blir nog mamma bra igen", kan vara förvirrande. På vilket sätt menar pappa att vi ska hjälpas åt att göra henne bra? Hur mycket du berättar om sjukdomen beror på vad du tror att ditt barn behöver veta och kan begripa. "Man behöver inte säga allt, men det man säger ska vara sant", tycker tonårspappan Per.

Det är ofta en bra idé att inte använda så många ord. Berätta att du är sjuk och vad sjukdomen heter (trots att ordet cancer är laddat är det bättre att använda det än

att göra omskrivningar). Vänta sedan på barnets frågor. Genom dem styr barnet själv den information det får så att den hamnar på en lagom nivå. Barn frågar om sådant de klarar av att få veta.

Säg att cancer inte smittar och att barnet inte kommer att få sjukdomen.

Hur ska det bli för mig? Den frågan tar stor plats i tankarna hos ett barn som fått veta att mamma eller pappa är mycket sjuk. Prata konkret och praktiskt om hur barnets vardag kommer bli framöver. Berätta hur mycket den som är sjuk kommer att vara borta och när hen kommer hem igen, vem som ska skjutsa till träningen och hur det blir med läxläsningen.

Glöm inte bort att mycket också kommer vara precis som vanligt. Det är skönt för barnet att få höra det också.

I ord och handling kan barnet behöva försäkringar om att "även om en del saker kommer att bli annorlunda ett tag så tar vi hand om dig och vet vad som ska sägas och göras". Visa och säg att du förstår om barnet blir ledset, och att man får vara ledsen.

Prata om känslor. Barn vill veta hur de vuxna mår. Men var uppmärksam på om barnet byter samtalsämne. Det kan vara ett tecken på att barnet har fått nog av känslor för tillfället. Försök att inte överföra din egen oro för behandlingar, ekonomi och andra vuxenproblem på barnet. Du själv behöver också stöd och någon att prata om problem med. Men det ska vara en vuxen person.

Hoppet är viktigt

De flesta som får cancer blir bra igen. Det är en sak som du kanske kan vilja säga till barnet. *När Karin berättade om återfallet för sin 17-åring frågade han om hon skulle överleva tills han gått ut gymnasiet och blev lugnad när hon svarade att hon trodde det. Mellanpojken tröstade sig med att hon ju blivit bra och hållit sig frisk i fem år förra gången hon blev sjuk. Åttaåringen levde fortfarande i nuet och frågade vid läggdags om hon skulle dö NU.*



Prata om känslor. Barnet vill veta hur de vuxna mår.

När hon med gott samvete svarade nej somnade han lugnt.

"Var och en hittar sitt eget sätt att handskas med det otäcka och behålla sitt hopp. Jag tror att det är sunt och att man som förälder ska försöka uppmuntra sådant", säger hon.

Barnets första reaktioner

Det är inte säkert att barnet reagerar som du väntat dig när du berättar. Tänk på att du har försprång, du har haft längre tid på dig att smälta vetskapen om cancer. I början kan en del barn verka nästan oberörda, vilket vuxna kan tycka är konstigt och kanske obehagligt. Oberördheten kan helt enkelt bero på att det tar tid innan det nya i situationen sjunkit in. Precis som vuxna kan barn reagera genom att först vägra ta till sig det svåra. En annan förklaring kan vara att barnet inte riktigt förstår något begrepp om vad död och livshotande sjukdomar är. Mindre barn uppfattar inte döden som oåterkallelig och är därför inte så rädda för den.

En annan orsak kan vara att barnet, åtminstone just då, inte vill visa känslor. Respektera det om du tror att det är det bästa för barnet. Är du osäker kan du fråga barnet vad det tänker.

En del barn har massor av frågor. Alla kan du säkert inte svara på. "Jag vet inte" eller "jag ska fundera så pratar vi mer imorgon" kan ibland vara bra svar när man inte vet själv. "Eftersom mina barn är så stora var det självklart för mig att de skulle veta vad jag visste. Problemet är bara att det är så mycket man inte vet", säger Per.

En del barn frågar ingenting alls. Det behöver inte betyda att något är fel. Frågorna kanske kommer senare, eller också har barnet fått veta allt som det för tillfället vill veta. Så länge barnet verkar må bra, finns det ingen anledning att försöka få ett tyst barn att fråga mer.

Vardag med cancer i familjen

"Mamma är dålig och ligger mycket i sängen. Hon är argare och strängare och vilar mer. Det ligger kuddar överallt och i köket står en massa burkar med vitaminer." Så berättar en sjuåring i radioprogrammet Tendens 1996 om hur det var att ha en mamma som fått bröstcancer. Hans syster gav också sin bild: "Ibland är mamma pigg och ibland är hon trött och sover hela tiden. Hon orkar inte städa så vår granne kommer och hjälper oss med det. Men när grannen städar mitt rum ställer hon alla saker på fel ställe, hon vet inte hur det ska vara."

"När pappa blev sjuk kunde vi inte åka till Kreta som vi planerat. Det var jag väldigt besviken över", minns Helena. Sjukdomen blir en del av vardagen och för med sig många andra förändringar för den som är sjuk och resten av familjen. Ekonomin försämras ofta. Sjukdomssymtom och behandlingar kan medföra praktiska begränsningar som påverkar barnen. Det är mycket nytt som små och stora får försöka anpassa sig till så gott det går.

Förändrade roller och relationer

Familjemedlemmarnas invanda roller kan påverkas. Den sjuke, som kanske alltid varit stark och ordnat allt, kan plötsligt vara den som behöver andras stöd och styrka.

Rollförändringar kan vara svåra att vänja sig vid, men ibland har de också något positivt att ge. Verkligt allvarliga situationer kan leda till förändringar som kan vara bra på sikt. Ibland för cancer och andra livshotande sjukdomar familjemedlemmar närmare varandra.

Uppdatera informationen till barnen

Att dela varenda svängning och varje förändring i sjukdomen med barnen är onödigt. Att få cancer handlar ofta om att kastas rakt ut i ovisshet. Behandlingar, provtagningar, nya behandlingar och återbesök hos läkaren avlöser varandra. Ibland känner man sig hoppfull, men ibland ser det mörkare ut. Du behöver inte prata om allt hela tiden. Barnen måste få leva sina liv i en vardagslunk och tänka på annat än sjukdomen.

Ändå får du inte glömma att emellanåt berätta om eventuella förändringar, "uppdatera informationen". Barnen ska veta när något viktigt händer och när som helst kunna få svar på sina frågor.

Rutiner som stöd

Det är viktigt för barn att hålla fast vid de dagliga rutinerna. Rutiner kan ge en trygghet som är extra betydelsefull när grundtryggheten är hotad. Även om framtiden är oviss, vet man i alla fall vad som kommer att hända vid olika tidpunkter under dagen.

Också för er vuxna känns det ofta skönt att ha en sorts förankring i "det vanliga" livet. Det är förmodligen i de flesta fall bra för hela familjen att barnen fortsätter gå på förskola eller fritids om de gjort det tidigare. Många sjuka tycker att det känns skönt att behålla åtminstone en fot i yrkeslivet under sjukdomstiden.

Att vara sjukskriven på deltid kan vara ett sätt. Samtidigt som rutiner kan hålla ihop tillvaron, får de inte bli ett hinder för att göra det som känns bäst för stunden. Ett ledset skolbarn måste kunna få stanna hemma någon dag emellanåt. Om det behövs kan en granne eller släkting kanske rycka in och hjälpa till med det praktiska i sådana situationer.

När orken inte räcker till

Det kan vara jobbigt att vara förälder även för den som är frisk. Om du har cancer kan det helt enkelt bli för mycket ibland. Varken den fysiska eller den psykiska orken räcker alltid till för att vara den kloka eller lekfulla person du egentligen vill vara.

Barn förstår det om ni har pratat med varandra om sjukdomen.

Det finns saker man kan göra ihop som inte kräver så mycket energi. Du kan ligga i sängen och läsa för barnen, titta på tv tillsammans, lyssna på musik eller sjunga en stund. Att skratta tillsammans åt en rolig film får de flesta att må bättre. Du kan vara i närheten när barnen ritat, leker eller spelar. I sådana avspända stunder dyker kanske också funderingar från barnet kring sjukdomen upp, nästan som i förbifarten. Du som är sjuk måste också få tid att vila och ta hand om dig själv. Det är bra för er alla. Ta hjälp av grannar, släktingar och vänner. Nu, om aldrig förr, är det tid att överge alla duktighetsideal och prestationskrav. Människor blir oftast glada om man ber om hjälp. Många vill hjälpa till men vet inte riktigt vad de ska göra och vågar inte själva fråga.

Ensam mamma eller pappa

När en förälder som får cancer är ensam om huvudansvaret för barnet eller barnen, blir läget svårare än om det också finns en frisk vuxen i familjen.

En ensamstående mamma som fick bröstcancer gjorde en överenskommelse med en väninna. En eftermiddag i veckan gick den tolvåriga dottern till väninnan efter skolan. Hon fick middag och hjälp med läxläsningen medan mamman fick vila på sitt håll. Kommunens socialförvaltning betalade ersättning till väninnan.

Du har rätt till stöd från samhället om du och dina barn behöver det. Kanske vore det bra om kommunen ordnade en kontaktfamilj eller kontaktperson som kan

ge er stöd? Ett hårdnande ekonomiskt klimat har gjort det svårare att få den här typen av hjälp, men ofta går det.

Behåll regler och krav

Som förälder vill man framförallt att ens barn ska må bra och vara glada. Att göra dem ledsna är hemskt. Även om du med förnuftet vet att sjukdomen är något som ingen kan rå för, är det vanligt att en sjuk förälder får en sorts skuld känsla inför barnen. Det kan bidra till att du släpper efter på de regler som annars gäller i familjen. Barn kan tyckas uppskatta uppluckringen av regler på kort sikt, men det är inte bra i längden. Att hålla på vissa gränser ger trygghet och visar att du bryr dig om. Barn vill att deras föräldrar ska fortsätta att vara just föräldrar.

Det betyder också att du fortsätter att ställa krav. Det är viktigt att skolbarn och ungdomar fortsätter att sköta skolarbetet och får stöd att göra det.

Samtidigt som du visar att du förstår att barnet har det besvärligt och är ledsen bör man envisas med att läxor ska göras. Att be barn att hjälpa till mer i hemmet kan också kännas positivt, och bidra till att de känner sig mer delaktiga.

Om något barn under en längre tid misslyckas med sådant som det klarade förr, är det tecken på att barnet behöver mer stöd för att klara situationen. Då kan professionell hjälp behövas.

”Att hålla på vissa gränser ger barnet trygghet och man visar att man bryr sig om.”

Vilka utomstående ska informeras?

Personalen vid barnens förskola, skola och fritids bör så snart som möjligt få information om den vuxnes sjukdom. Förskolepersonal och lärare kan märka att barnen inte är som vanligt och behöver veta varför. Dessutom kan de hjälpa till att förklara för andra barn hur läget är hemma.

Genom att familjen och förskola eller skola samarbetar kan de vuxna snabbare upptäcka om barnen är i behov av professionell hjälp.

En del familjer har bett en pedagog på förskolan eller klassläraren att komma hem för att kunna prata om situationen i lugn och ro. Tänk också på att det kan vara bra att emellanåt uppdatera informationen till förskole- och skolpersonalen.

När det gäller äldre barn är det naturligt att först resonera med barnet om vilka lärare som ska informeras, och om när och hur det ska ske. Om barnet vill att enbart till exempel klassläraren ska informeras, och inga andra, är det oftast klokt att följa det önskemålet. Vissa tonåringar tycker det känns bäst att bara några få vet. De behöver en sorts "frizon" i tillvaron. Barnens kompisar och deras familjer, idrottsledare, och andra personer i barnens omgivning kanske också bör informeras. Du får fundera och, när det gäller de lite äldre barnen, prata med barnet. För en del som får cancer känns det självklart med total öppenhet kring sjukdomen. Andra vill inte att alla ska veta utan väljer några att prata med. Likadant är det med barn till cancersjuka.

"Det tog över ett halvår innan jag berättade för någon av mina kompisar om pappas cancer. Till sist pratade jag med en av mina allra bästa kompisar, men inte med någon annan. Det var lagom för mig då, jag hade inget behov av att berätta för fler", säger Henrik.



Uppmuntra barnen att fortsätta med sina aktiviteter och att träffa kompisar.

Tillåtet att ha kul

Under tonåren vågade Elin sällan vara hemifrån på fritiden eftersom hon var orolig att något skulle hända hennes cancersjuka mamma. Men så fort hon visste att någon annan var hos mamman, gav sig Elin iväg till stallet:

"Jag älskar hästar. Med dem kunde jag prata, för dem visade jag mina känslor", säger hon. "När man är ung är det viktigt att det finns något roligt att se fram emot i livet. För mig var det hästarna. Det var tur att jag hade dem."

Uppmuntra barnen att fortsätta med sina aktiviteter och att träffa kompisar. Att ha intressen och relationer utanför familjen blir ett andningshål och en hjälp att fortsätta leva och utvecklas.

Om ni vuxna i familjen inte själva orkar eller hinner skjutsa till träningar, spelningar och så vidare, är det kanske möjligt att be någon annan vuxen att ställa upp.

För Karin ledde återfallet i bröstcancer även till att hon plötsligt blev orimligt orolig för att något skulle hända hennes barn: "Kunde något sådant här hända mig, kunde något fruktansvärt också hända dem. Så fort jag såg det minsta tecken på att allt inte var bra med någon av dem, blev jag alldeles ifrån mig."

Många känner igen sig i det Karin berättar. Många blir extra rädda om sina barn i sådana situationer. Det är inte konstigt. Illusionen att "det händer inte mig" har krossats. Men det är bra om du tänker på att ändå inte överbeskydda barnen. Även deras oro späs på av sjukdomen och de kan behöva hjälp att våga sig ut i livet. De behöver all självkänsla och upptäckarlust de kan få.

Låt barnen hjälpa till

När en vuxen i familjen blir sjuk, blir det viktigare än vanligt att låta barnen hjälpa till med sådant de klarar av. Genom att göra något praktiskt känner barn att de inte är helt maktlösa utan faktiskt kan påverka saker en smula. Det allvarliga läget känns mer hanterbart. Dess-

utom ligger det förstås glädje i att få göra något för en person som man älskar.

Barnens uppgifter måste självklart vara åldersanpassade. Små barn vill gärna hämta vatten, kuddar och annat till sin sjuka förälder. Äldre barn kan hjälpa till med vissa hushållssysslor.

Du måste försöka vara uppmärksam på att barnen inte får vuxenansvar, även om de själva gärna vill sköta matlagning, städning och syskonens uppfostran.

Den sjuka ser så ful ut

Cancersjukdomen och de medicinska behandlingarna leder till fysiska förändringar. Om du tror att barnen kan bli skrämnda av sjukdomssymtom eller förändringar i utseendet är viktigt att förbereda dem. Förbered barnen om det gäller stora fysiska förändringar. Annars är det bättre att den som är sjuk själv berättar om det hen varit med om.

Små barn har ofta lätt att acceptera att någons utseende blir annorlunda. Lite värre kan det bli med barn som kommit upp i skolåldern. Då kan det vara känsligt att ha en mamma eller pappa eller annan vuxen som inte ser ut riktigt som vanligt.

”Mamma har tappat håret. Det ser läskigt ut. Men inte när hon har en sjal på sig”, berättade nioåriga Sara om sin bröstcancersjuka mamma.

Så långt det är möjligt bör du respektera barnens önskemål. Det kan till exempel gälla att ha peruk eller sjal när kompisar kommer hem.

Du får avgöra från situation till situation hur du ska hantera den, men komma ihåg att barnen kan känna sig stigmatiserade även om man själv som förälder tycker att det är helt naturligt, till exempel att gå utan peruk. Det gäller att komma ihåg att barnens reaktioner är helt normala. Ett sätt att göra en förälders håravfall lite mindre främmande kan till exempel vara att låta barnen vara med och prova ut peruken.

Följa med till sjukhuset

"Mina ungar fick vara med mig på sjukhuset både när jag fick cytostatika och vid någon strålbehandling. För dem var det science fiction, de tyckte det var häftigt", berättade en bröstcancerdrabbad kvinna med två barn på sju och nio år. "Det var bra för dem att följa med, sedan visste de vad som hände när jag var på sjukhuset och varför jag var ritad på kroppen när jag kom hem efter strålningen."

Att ha barnen med sig på sjukhuset kan vara ett bra sätt att göra dem delaktiga i det som händer. Det kan också göra det mer begripligt. Barn som inte har sett miljön och det som händer skapar bilder i fantasin. De bilderna kan vara mer skrämmande än verkligheten och svårare att prata om än om ni delar erfarenheterna. Som alltid är det viktigt att i förväg förbereda barnen på hur det kommer att se ut på sjukhuset och vad som kommer att hända.

Varningstecken hos barnen

En åttaårig pojke som bodde själv med sin cancer-sjuka mamma var alltid väldigt tyst. Tills han en dag gick fullkomligt bärsärkagång i klassrummet och barnpsykolog kopplades in. Så småningom fick mamman veta att hennes pojke var livrädd för att hon skulle dö. Han brukade drömma att han fann henne död när han kom hem från skolan och begravde hennes ben i blomkrukorna.

En 16-årig pojke fick en hel del beröm för att han var så lugn och samlad trots att pappa var allvarligt sjuk. Varje morgon grät pojken i duschen, för där märktes det inte.

För det mesta klarar barn en viktig vuxens cancersjukdom förvånansvärt bra. Om barnen behöver mer hjälp för att klara situationen kan det märkas på olika sätt. Barn visar oftare känslor genom sitt beteende än med ord.

Barnen kan få återkommande besvär med ont i magen, huvudvärk, muskelvärk och störd sömn. Koncentrationssvårigheter är ett annat tecken.

En del barn blir extremt passiva och inbundna. Andra blir våldsamma och aggressiva. Barnen kan känna sig väldigt, väldigt arga på den vuxne som blivit sjuk och då visat sig inte vara så osårbar som de trott. Eller arga och avundsjuka på andra barn där alla i familjen är friska. Tveka inte att söka professionellt stöd från kurator, skolpsykolog eller liknande. Ibland är det lättare att prata med någon utanför familjen, inte minst för tonåringar som har starkt behov av integritet. Du bör också komma ihåg att barnen kan ha andra problem som inte har med förälderns sjukdom att göra, till exempel med kompisar eller i skolan. Det är förstås viktigt att prata med barnen också om dem.

Olika stadier i barns utveckling

Det barn får höra och vara med om ska vara på barnets utvecklingsnivå. Barn uppfattar inte världen, livet och döden på samma sätt som vuxna. Här kommer en översikt över barns utveckling i olika åldrar. Översikten bygger på en intervju med barnpsykologen Kati Falk, tidigare verksam inom barn- och ungdomspsykiatri vid Skånes universitetssjukhus, Lund.

Spädbarn

Forskning har visat att redan det nyfödda barnet är mycket väl utvecklat när det gäller känslolivet. Det lilla barnet känner lätt av skiftningar i stämningen. Om en förälder blir allvarligt sjuk märker spädbarnet förändringen.

Det går inte att dölja djup förtvivlan och oro för bebisens. Den som är sjuk är mer eller mindre upptagen av sjukdomen och sina egna reaktioner och orkar inte inrikta sig lika mycket som vanligt på barnets behov. Det är inte ovanligt att spädbarn i sådana lägen reagerar genom att bli skrikiga och/eller inte vilja äta.

- Håll barnet i famnen och berätta för barnet vad som händer. Orden är inte så viktiga, men barnet läser kroppsspråket och tonläget när du pratar. Var inte rädd att visa starka känslor. Det är inte skrämmande för barn så länge man inte helt mister kontrollen över situationen.
- Ordna så att det finns någon vuxen som verkligen orkar finnas till för barnet om du känner att du inte orkar själv.
- Se till att den sjuka föräldern kan vara tillsammans med barnet när hen mår tillräckligt bra.

Förskolebarn

I två- till sex-årsåldern lär vi oss språket. Bit för bit skapar vi oss en bild av verkligheten. Det sker med hjälp av leken och fantasin. Förskolebarn leker rollekar och lever till stor del i fantasins land. Även om de kan och vet mycket är deras uppfattning om hur saker och ting hänger ihop ofta begränsad. De funderar gärna ut sina egna förklaringar och samband, och skapar egna bilder av den vuxnas sjukdom och konsekvenser av den. Begreppen om vad sjukdom innebär är ofta oklara.

Förskolebarn lever i nuet. De ser sig själva som världens centrum och uppfattar allting ur sitt eget perspektiv. Det talas ofta om ett "magiskt tänkande" hos barn i förskoleåldern. Med det menas att barnen kan tro att de själva har makt att påverka verkligheten genom att

göra eller tänka speciella saker. Alla experter är inte ense om det magiska tänkandets roll, men förmodligen har de flesta barn någon sorts tankar i den här riktningen, åtminstone ibland.

De vuxna i familjen är den trygga basen i förskolebarnens liv. Det barnen är allra mest rädda för är att förlora den basen.

Det behöver inte betyda att de är rädda för döden. Förskolebarn har ofta ingen erfarenhet av döden och kan inte föreställa sig vad det innebär. De kan tro att den som är död lever någon annanstans. I hemlighet kan de gå och vänta på att hen ska komma tillbaka. Att vardagliga rutiner rubbas kan vara mer skrämmande än att någon i en obestämd framtid kan dö av sjukdomen. Det kan kännas fruktansvärt när den som är sjuk inte är hemma utan ligger på sjukhus, men barnet grubblar sällan över vad som ska hända senare.

- Berätta från början vad som har hänt på ett enkelt sätt, utan för många ord och detaljer. Barn i de här åldrarna har ingen nytta av ingående förklaringar av processerna i kroppen. Det kan räcka att säga att "mamma har en knöl i bröstet och det är inte bra, så doktorn ska ta bort den" eller "pappa mår inte bra, han har en sjukdom som heter cancer."
- Invänta barnets frågor. Frågar barnet om du ska dö så sätt inte i gång en invecklad redogörelse om risker och procent. Det räcker ofta att tala om vad som gäller nu och i den allra närmaste framtiden.
- Förskolebarn har svårt att tro på slumpen, de tror att det finns en avsikt med allt som sker. Eftersom de sätter sig själva i världens mitt, finns hos en del en risk att de kan få för sig att sjukdomen på något sätt kan bero på dem, eller att de kan påverka den. Om du märker att det behövs, tala tydligt om att cancern inte är mammas, pappas, barnets eller någon annans fel.

Sju- till tolvåringar

Språket och intellektet fortsätter att utvecklas. Barn i de här åldrarna är mycket intresserade av den konkreta verkligheten. Barnen söker fakta och vill veta orsak och verkan. Tidsbegreppen mognar, nuet är fortfarande viktigast men barnen kan föreställa sig morgondagen. De ser sig allt mindre som världens mittpunkt och börjar kunna betrakta sig själva med andras ögon. Samtidigt utvecklas den sociala förmågan, kompisarna blir ännu viktigare än tidigare. Förmågan till medkänsla ökar.

Mycket handlar om att skapa ordning och reda i tillvaron. Barnen funderar över rätt och fel, leker regel-lekar och vill veta vilka lagar som styr i naturen och i samhället.

Sjukdom kan uppfattas som ett straff för att man inte följt reglerna. Ofta förstärker vi vuxna den uppfattningen: Den som inte borstar tänderna får hål. Har man inte mössa på sig får man ont i öronen och så vidare. De jämför mycket, inte minst sig själv med andra. Vem är starkast och vem är svagast? Vem är ond och vem är god? Vilket fotbollslag är bäst?

Gradvis börjar de yngre skolbarnen förstå att döden är oåterkallelig. Fortfarande är det ändå svårt att acceptera slumpen som förklaring till att någon blir sjuk medan andra är friska. Eftersom de jämför sig själva och sin familj med andra kan 7-12-åringar uppleva det som mycket orättvist att en vuxen i deras familj fått cancer. I den här åldern börjar man bli medveten om alla risker som vi ständigt lever med. Riskmedvetandet kan förstärkas av filmvåld och den katastroffixerade nyhetsrapporteringen.

Larmrapporter om cancer kan också bidra till att barnet tror att det är den sjukas fel att hen har blivit sjuk. Medierna färgar också

”Berätta från början vad som har hänt på ett enkelt sätt, utan för många ord och detaljer.”

barnens dödsbegrepp. De känner till ond, bråd död till följd av olyckor, men inte lugn, fridfull död i kretsen av de närmaste.

- Barn i den här åldersgruppen vill ha och kan förstå konkreta förklaringar av cancersjukdomen och vad som sker i kroppen. Om barnet verkar intresserat kan man berätta om celler som plötsligt börjar dela sig för fort och bli för många. Kanske kan ni titta i böcker på bilder av människokroppen där du kan visa var tumören sitter. Du kan också rita sådana bilder själv. Här kan du också be läkaren om hjälp att förklara för barnet.
- Barnets nyupptäckta riskmedvetande späs på av sjukdomen och kan leda till en stark rädsla för nya katastrofer. Barn kan bli rädda för att andra vuxna i omgivningen också ska bli svårt sjuka eller dö och för att själva råka illa ut.

Tonåringar

Trettonåringen kan ha kvar mycket av de yngre skolbarnens sätt att se på världen, men under tonåren blir tankesätten och verklighetsuppfattningen gradvis allt mer "vuxet". Tonåringen förstår den fulla innebörden i att ha en livshotande sjukdom.

Att en nära vuxen blir allvarligt sjuk kan vara mycket svårt att acceptera i den här åldern då den egna kroppen är så viktig. Dessutom visar det tydligt att ingen är sårbar. Det kan göra det svårare att våga ge sig ut i livet.

Ett annat problem är att tonåringar ofta, under en period, kan behöva frigöra sig genom att på olika sätt ta konflikt med sina föräldrar. Det kan kännas svårt eller omöjligt att bråka med en sjuk förälder och att lämna familjen när man behövs där.



När den som är sjuk vårdas på sjukhus ska barnen få vara där så mycket de vill och så mycket den sjuke orkar.

Tonåringen kan bli extremt bunden till familjen eller helt vända hemmet ryggen. Påfrestningar kan leda till skol-svårigheter, problem med kompisarna, sömnsvårigheter, ätstörningar, ont i magen, huvudvärk och depressioner.

En del ungdomar visar upp en tuff attityd och vägrar att prata om sjukdomen. För tonåringar är det ofta viktigt att "vara som alla andra", det vill säga man vill inte skilja ut sig genom att det är särskilt synd om en.

- Informera tonåringen om cancern och hur den utvecklas. Visa att det alltid är tillåtet att fråga eller att prata om sina tankar och känslor. "Vill du prata så vet du var jag finns."
- Respektera tonåringens integritet. Tvinga inte på information eller tröst som tonåringen inte vill ha. I tonåren behöver man få dra sig undan från familjen ibland och se den lite på avstånd. För en del tonåringar kan det vara enklare att prata om sin oro med någon vuxen utanför familjen.
- Undvik bråk mellan tonåringen och den i familjen som är sjuk. Att visa ilska mot den som är sjuk kan ge skuld-känslor efteråt.
- Tonåringar kan vara mycket rädda för att förlora kontrollen över sina känslor. Låt tonåringen själv avgöra om, och i så fall hur länge, hen till exempel ska besöka sjukhuset.
- Tonåringar har normalt ett skiftande humör och kan ibland vara utåtagerande utan att det behöver ha med förälderns sjukdom att göra. Det kan vara ett helt vanligt tonårsbeteende, och det bemöts bäst på samma sätt som man skulle ha gjort om föräldern inte varit sjuk.
- Undvik att göra tonåringen till den närmast förtrogna i sjukdomsprocessen, välj en vuxen som stöd i stället. Tonåringen, även om han eller hon tycks mogen, är ännu inte vuxen.

Om den som är sjuk inte blir frisk

Det här avsnittet vänder sig till dig/er som fått besked om att cancersjukdomen inte går att bota. Det kan innebära att den som är sjuk kan leva under lång tid med en kronisk sjukdom för att så småningom bli sämre. Det kan också vara så att sjukdomen redan är i ett långt framskridet skede.

Delaktiga barn klarar sorgen bättre

Om ni redan tidigare pratat med barnen om cancer, svarat på frågor och gjort dem delaktiga på andra sätt, är det till stor nytta i det här allvarigare läget. Om barnen inte tidigare fått ordentlig information, är det nu hög tid att ge den. I sin bok "Ditt lilla barn och du" skriver Anette Tholstrup om femåriga Anna vars pappa var dödssjuk. Mamman ville skydda Anna och pratade inte om pappan, bortsett från att hon ibland sade: "Pappa mår inte så bra." När pappan dog fick Anna svåra skuld känslor och kunde under många år inte bearbeta det som hänt. "Att ha fått säga adjö ordentligt, både medan han levde och sedan han var död, skulle gett henne en känsla av att höra till och vara invigd. Då skulle hon inte ha blivit känslomässigt övergiven, och inte ha varit tvungen att slåss med den efterhängsna börda av skuld känslor och ilska, som i många år blockerade alla andra känslor", skriver författaren.

Ett barn som löpande (och anpassat) får veta hur det står till med den som är sjuk blir inte helt överrumplad vid dödsfallet.

Barnet har redan hunnit börja sin sorgbearbetning. Det har fått ge den sjuka vatten, kramat hen och kanske

pratad om döden och hur framtiden kan bli. Barnet vet att det var en betydelsefull person.

Informera i barnets takt

Samtidigt som du måste vara ärlig mot barnet, behöver du inte alltid berätta allt. Den gyllene regeln att invänta barnets frågor är i den här situationen bättre än någonsin. Du måste inte börja prata om döden direkt efter det första negativa beskedet från doktorn – om du inte tror att du har mycket kort tid kvar. Ge informationen i barnets takt under era vardagliga samtal. Även om barnet inser allvaret kommer det att hoppas kvar in i det sista. Och det ska det få ha. Man måste balansera kravet på fakta och ärlighet mot behovet att fortsätta hoppas. Det är ju faktiskt ingen som vet hur länge du själv eller någon annan kommer att leva.

En ensamstående kvinna med en fyraårig son hade bröstcancer som spridit sig och bildat metastaser i lungorna. Läget var mycket allvarligt, ingen trodde att hon hade lång tid kvar. Kvinnan ordnade en kontaktfamilj där sonen fick vara varannan helg och planerade på olika sätt för hans framtid. Men sjukdomen stabiliserades. Månader lades till månader och år till år. Mamman och hennes pojke levde ett rikt tillsammans under hans uppväxt. När han var 15 år gjorde de en lång resa.

Något år senare dog hon slutligen en fridfull död. "Minnet av den kvinnan och hennes son påminner mig om att man inte kan mäta ut någons tid och att man aldrig behöver sluta hoppas", säger en kurator som hade mycket kontakt med de två.

Hur säger man?

"Gerd (åtta år) visste att pappan var sjuk och hade varit med på sjukhuset. Hon frågade ofta när pappan skulle komma hem igen. En dag svarade mamman att han

kanske aldrig skulle komma tillbaka och förklarade varför. Dagen efter ritade Gerd (hon hade förlorat en lillasyster några år tidigare) en kyrkogård med två gravar, kors och präst; på gravarna skrev hon systemens och pappans namn. Mamman tyckte att detta var alarmerande men förstod sedan att detta var flickans sätt att hantera det hon fått veta om pappans sjukdom”, berättar psykologen Atle Dyregrov i boken ”Barn i sorg”. Han påpekar att det här inte är något recept för hur man ska berätta för barn att någon kommer att dö. Några allmängiltiga sådana recept finns inte. Ofta begriper barnen vad som är på gång långt innan de vuxna tror att de gör det. Atle Dyregrov ger exempel på ett enkelt och direkt sätt att tala om för barnet vad som kommer att ske: ”*Mammas sjukdom har blivit värre. Hon har svårt att äta, att andas och att över huvud taget vara vaken.*

Läkarna ger henne medicin så hon slipper ha ont. De har gjort allt de kan för att stoppa sjukdomen, men nu finns det inget mer de kan göra. En dag, och det kanske inte dröjer så länge, kommer mamma att dö. Då kommer vi alla att bli mycket ledsna och sakna henne mycket. Men hon kommer inte att känna något, för det kan vi inte när vi är döda.” Om barnet tror på Gud kan man låta slutet bli lite annorlunda; man kan säga att mammas kropp är död, men hennes själ lever vidare.

”Ofta begriper barnen vad som är på gång långt innan de vuxna tror att de gör det.”

Skapa goda minnen

Att vara tillsammans med sina nära blir för det flesta ännu viktigare om man inte kommer att leva så länge till. Många njuter starkare av gemenskapen med dem de älskar. Sköna och roliga stunder tillsammans i skogen,

tv-soffan eller simbassängen får en extra dimension. Sådana stunder kan bli positiva minnen som barnen kan bära med sig genom livet och återvända till i tanken.

En del svårt sjuka vuxna vill också på andra sätt lämna efter sig minnen och kärleksbudskap till barnen. *"När jag mådde som sämst skrev jag avskedsbrev till mina barn", berättar Per som hade prostatacancer. "Det kändes lugnande att fundera igenom vad jag ville lämna efter mig till dem."* Att ha ett brev som är skrivet "just till mig" är en påminnelse för barnet om vad det och den sjuka betydde för varandra och kan vara ett stöd i saknaden.

Det finns andra sätt att skapa budskap som lever vidare när den som är sjuk inte finns längre. Du kan välja ut en dikt eller skriva en själv. Du kan spela in en film om familjen där den som är sjuk säger något till barnen. Du kan sticka en tröja, köpa ett smycke, spela in en ljudfil eller göra ett fotoalbum.

Livsfrågorna väcks

När en vuxen i familjen är svårt sjuk och kanske kommer att dö, funderar de flesta barn som är mogna för det ännu mer än annars på de stora livsfrågorna. Varför lever vi? Vad händer efter döden? Skiljer döden oss åt för evigt? Funderingarna kan vara ett sätt att börja bearbeta sorgen och att förbereda sig på att förlora en viktig person. Många barn behöver få prata med någon vuxen om de här tankarna. Barnet behöver också få höra vad de vuxna tror och tänker kring de här frågorna.

I många familjer har böcker varit till stor hjälp och tröst när det gäller att hantera frågor om livet och döden. Det finns många bra barn- och ungdomsböcker att titta i - för de minsta - eller läsa tillsammans. Att titta på bilder och prata om dem kan hjälpa vuxna att prata om döden med de yngsta. För lite äldre barn finns allt ifrån självupplevda berättelser till sagor och myter. I sagans och mytens värld behandlas ofta livsfrågorna på ett sätt som tilltalar barn. I slutet av den här broschyren hittar du

några boktips. Astrid Lindgrens böcker och filmer, inte minst Bröderna Lejonhjärta och Mio, min Mio, har gett många tröst och hopp inför det som vi inte vet så mycket om. För somliga av oss känns det skönt att ibland få fantisera om ett Nangijala eller Landet i fjärran, där de som dör får det bra och en dag återförenas med dem de älskar. Så länge sådana fantasier inte är skrämmande eller ger orealistiska förhoppningar om att döda ska kunna börja leva igen, kan de vara till stor hjälp för barnet.

Tillsammans på sjukhuset

När den som är sjuk vårdas på sjukhus ska barnen få vara där så mycket de vill och så mycket den sjuka orkar. Det är viktigt att personalen hjälper till att göra stunderna eller dagarna på sjukhuset så bra som möjligt för barnet. Utrustning och annat på avdelningen kan vara spännande och intressant för barnet att få titta närmare på och veta mer om. När barnen inte kan vara hos den som är sjuk går det att hålla kontakt digitalt eller via telefon. Det går också att utväxla teckningar och små presenter. Det är viktigt att inte tvinga barn att vara på sjukhuset, men ett barn som säger nej bör flera gånger få frågan om han eller hon vill följa med. Du kan också fråga varför. Då kan du kanske undanröja hinder och hjälpa barnet att orka och våga följa med.

Planera barnens framtid

Om alla i familjen har klart för sig att läget är allvarligt känns det ofta naturligt att någon gång prata om hur tillvaron kan bli för barnet när den som är sjuk dör. Finns det en frisk förälder i familjen kommer, trots allt, mycket att vara sig likt. Lever den som är sjuk ensam med barnen, är deras framtid mer oviss.

De frågar sig vem som ska ta hand om dem. *"Barnen undrar var de ska bo när jag inte finns längre. Min yngsta*

syster sade till mig att det är bättre att jag planerar det nu medan jag lever för jag kan ju inte göra det när jag är död”, berättade svårt cancersjuka Eva i ett radioprogram.

Om du ensam har huvudansvaret för barnen kan du förbereda en lösning för dem. Kanske kan den andra föräldern ta över ansvaret och leva tillsammans med barnen om du dör? Kanske finns det någon annan i släkten eller bland vännerna som du och barnen litar på och som skulle vilja ta hand om dem? Det är viktigt att prata med det äldre barnet för att försäkra sig om att barnet är med på lösningen och känner sig delaktig i beslutet. Hittar ni en lösning, kan du skriva en så kallad viljeförklaring om hur du vill att det ska bli med barnen. En viljeförklaring är inte juridiskt bindande, men socialförvaltningen tar ofta stor hänsyn till den när vårdnadsfrågan efter en förälders död utreds.

Om du funderar över hur din familj ska klara sig ekonomiskt kan du ta kontakt med sjukhusets kurator för att få hjälp att få klarhet i situationen.

På Försäkringskassan kan du få veta mer om bland annat barnpension. Många har också andra försäkringar – privat, genom jobbet och/eller genom facket – som gör att efterlevande får olika typer av ersättningar.

När en vuxen i familjen dör

Det finns flera bra faktaböcker om barns sorg och om hur du hjälper barn som förlorat en förälder eller annan nära anhörig. Se litteraturlistan i slutet av broschyren. Det allra viktigaste är att låta barn och ungdomar känna att omgivningen verkligen ser och erkänner deras sorg och saknad. Det är lätt att barnen glöms bort i samband med dödsfallet. De vuxna är fullt upptagna med sin egen sorg. Berätta omedelbart för barnet om dödsfallet och ge saklig information om det som hänt. Svara på frågor. Säg "jag vet inte" om du inte vet. Förklara tydligt att den döda inte kommer tillbaka. Använd inte omskrivningar. Symbolspråk om långa resor, den eviga sömnen och



— Våg vög
— Våg järnväg
- - - - - Öppning gips-linje
- - - - - Pass

— Kanal
— Våg (periodiskt revidering)
— Damm eller vattenled
— Sättig eller periodisk ut

1100 Hög över havet (meter)
100 Depression (underhavet)
2000 Vattendrag i meter
20000 Höjden i meter över havet

På dagis eller i skolan kan allt "vara som vanligt". Se till att barnet får hjälp att berätta för kompisarna vad som hänt.

annat gör det mycket svårare för barnet att förstå vad som hänt och att klara av situationen.

Barn kommer (precis som vuxna) under lång tid att växla mellan att acceptera det som hänt och att förneka det. Barn i förskoleåldern kan behöva påminnas många gånger om att den som dött inte kommer hem igen.

Det är många plågsamt konkreta frågor som kanske måste besvaras för att barnet så småningom helt ska kunna tro på det som hänt. Vem ger pappa mat i graven? Slår hjärtat inte längre? Har mamma ont när hon är död? Vad hände egentligen när pappa dog? Du kan behöva gå igenom händelseförloppet många gånger. Fråga barnet vad det själv tror och tänker. Att teckna och leka kan vara ett bra sätt att uttrycka det som hänt. Bli inte chockerad om barnet leker begravning. Äldre barn som gillar att skriva kan uppmuntras att uttrycka sig i dagboksform, dikter eller uppsatser. Tillåt inte bara ledsenheten utan också ilskan, men glöm inte att barn också behöver få vara glada trots förlusten.

Gör förlusten verklig

När barn fått besked om att någon dött kan de, precis som vuxna, få överklighetskänslor och börja tvivla på att det som sägs är sant. Sådana tvivel kan bita sig fast under lång tid och gör det svårare att acceptera och bearbeta det som hänt. Det är därför viktigt att på olika sätt göra dödsfallet verkligt för barnet.

- Låt barnet se den döda och ta avsked, oavsett barnets ålder. Även för spädbarn kan det senare i livet bli viktigt att veta att "jag var också där". Barnet ska så klart ha en vuxen med sig. Den vuxna kan gå in till den döda i förväg och komma ut och berätta för barnet hur det ser ut, luktar och känns där inne, att den döda är kall att ta på, att ni kanske börjar gråta och så vidare. Inne hos den döda vill barnet kanske göra avskedet tydligt genom att till exempel

lämna en teckning eller blomma. Var uppmärksam på barnet och se till att stunden blir lagom lång. Ta er tid tillsammans efteråt för att låta barnet genom prat, lek, ritande eller på annat sätt uttrycka sina upplevelser av avskedet. Tvinga inte barnet att se den som dött, utan försök att tala om vad som ska hända och fråga varför han eller hon inte vill. Försök förklara och undanröja hinder, men acceptera sedan ett nej. Att bli tvingad i en sådan situation kan göra mer skada än nytta.

- Låt barnet vara med på begravningen. Förbered barnet noga innan. Glöm inte att berätta att många vuxna kommer att gråta och att barnet kanske också kommer att göra det. Berätta också att det går att vara mycket ledsen utan att gråta.
- Dölj inte dina egna känslor för barnet.
- Visa att barnets känslor är naturliga och tillåtna.
- Prata om den som har dött och minns tillsammans. Ha fotografier och andra minnen av den som dött framme. Titta på filmer och i fotoalbum tillsammans med barnet. Uppmärksamma den dödas födelsedag eller andra minnesdagar. Det är viktigt att tänka på att barnet ibland kan ha behov av en paus i sorgen då ni kanske inte pratar om den som har dött.
- Ta med barnet när du går till kyrkogården för att lägga blommor på graven eller för att bara minnas den som dött.

Trygghet genom rutiner

- När en vuxen i familjen dör kan barnet bli oroligt att andra vuxna också ska dö. Barnet kan också oroa sig för att själv dö. Visa barnet att du förstår rädslan, men

att det är mycket ovanligt att barn eller deras mammor eller pappor dör och att du inte tror att någon ny katastrof kommer hända.

- Undvik att skilja barnet från den förälder det har kvar eller från andra vuxna som det känner samhörighet med. Om någon utomstående vuxen rycker in för att avlasta familjen, är det bättre att den personen kommer till familjen än att barnet måste flytta hemifrån, hur tillfälligt det än är.
- Barnet behöver fysisk närhet (men man ska förstås inte tvinga sig på barnet).
- Det kan kännas konstigt att börja på förskolan eller i skolan efter det som hänt. Men ofta tycker barnet att förskolan eller skolan ger trygghet och stadga i tillvaron, när de väl kommit över det första motståndet.

På förskolan eller i skolan kan allt "vara som vanligt". Se till att barnet får hjälp att berätta för kompisarna vad som hänt.

Reaktioner efter dödsfall

Tiden efter ett dödsfall kan barn reagera med

- stark ängslan för att skiljas från de vuxna
- att bli rädd för mörker
- sömnsvårigheter
- huvudvärk, ont i magen, "ont i kroppen"
- vrede och ilska

- koncentrationssvårigheter som hos skolbarn kan påverka skolarbetet
- tvivel på att den sjuka verkligen är död
- nedstämdhet, längtan, saknad
- tendens att isolera sig
- skuld känslor
- plågsamma minnesbilder och fantasier

Ibland kan det vara mycket svårt för ett barn att komma igenom krisen när en viktig vuxen dött. Blir barnets beteende kraftigt förändrat bör professionell hjälp sökas. Ett tecken på att du behöver göra det är om barnets starka känslor fortsätter med oförminskad styrka under så lång tid att du blir orolig. Professionell vägledning kan du till exempel få vid en barn- och ungdomspsykiatrisk mottagning eller hos skolpsykologen. I vissa församlingar finns sorgegrupper för barn.

Bearbetningen tar tid

Barn får gradvis en mer vuxen förståelse av döden. Det betyder att de behöver bearbeta dödsfallet på olika sätt i olika utvecklingsfaser. Ett barn vars mamma dog när barnet var fyra år börjar kanske plötsligt fråga och prata mycket om dödsfallet i nioårsåldern. Det kan komma överrumplande om barnet under flera år verkar vara ganska oberörd av mammans död.

Det är inget "återfall" utan ytterligare ett steg i barnets bearbetning för att förstå och acceptera. Upp till någon gång närmare tonåren har konkreta ritualer och föremål en betydelsefull roll i barnets bearbetning. Nallen som var en present från pappa, att lägga mammans älsklingsblommor på graven och liknande är viktigt. Senare i den

intellektuella utvecklingen börjar de tänka mer abstrakt.

Tonåringen grubblar kanske över meningen med att föräldern dog och behöver få samtala om existentiella frågor.

Barn över cirka tio år vill ofta inte prata så mycket om det som hänt. Det är för smärtsamt. Om barnet för övrigt verkar må bra, klarar sig i skolan och fungerar tillsammans med sina kompisar, behöver du inte oroa sig över detta.

Till sist...

Medan du kämpar för att klara dig själv, barnen och andra närstående genom den svåra tiden, är det inte lätt att tänka på att det onda kan ha något som helst gott med sig. Men även tunga erfarenheter kan bidra till barns utveckling till en klok och mogen människa.

Så här säger 21-åriga Elin, som vi träffat tidigare i den här broschyren och som för fyra år sedan förlorade sin mamma på grund av en hjärntumör: "Min mamma och jag är väldigt lika. Det känns som om mamma lever kvar i mig. Jag har lärt mig leva med att hon är borta, men jag tänker ofta på henne. Många gånger är det härliga minnen som jag blir glad av. Trots allt har jag fått mycket positivt genom det som hände vår familj. Jag har lärt mig mycket och är nog rätt mogen för min ålder. Framför allt försöker jag ta vara på livet."

Till dig som arbetar med vård av vuxna cancerpatienter

Inom cancervården finns en växande medvetenhet om att patienternas barn har rätt till ett bemötande som hjälper dem att handskas med den svåra situationen.


Barnen är våra närmaste anhöriga och bör också vara delaktiga i vården. Hur är det där du arbetar? Har ni diskuterat hur ni tar emot barnen och ungdomarna? Finns det praktiska möjligheter för hela familjen att vara tillsammans så mycket man önskar när någon vårdas hos er?

En lekhörna med dockor, böcker, ritmateriel, och tv-spel signalerar att barn är välkomna och gör det lättare för dem att vara på avdelningen.

Övernattningsmöjligheter för familjen kan vara värdefulla. En mikrovågsugn att värma barnmat i är en annan praktisk detalj som kan underlätta.

Ännu viktigare är att alla i familjen vet att de kan prata med personalen om sådant de undrar över kring sjukdomen, sjukhusvistelsen eller vad det kan vara. Kuratorn och kontaktsjuksköterskan spelar ofta en viktig roll när det gäller stödet till familjen.

Många regioner har idag datajournalssystem med tvingande frågor som måste besvaras om man uppger



”Barnen är våra närmst anhöriga och bör också vara delaktiga i vården.”

att patienten har barn som närstående. Ni kan också ha en kom-ihåg-lista med punkter som är särskilt viktiga att tänka på när det gäller bemötande av patienternas barn. En sådan lista skulle kunna se ut så här:

- Uppmuntra föräldrarna att själva informera barnen om sjukdomen. Föräldrar känner sina barn bäst.
- Vilka andra personer i och utanför familjen kan vara ett stöd för barnen?
- När du talar med barn om sjukdomen - anpassa informationen efter barnets utvecklingsnivå. Barn behöver tid, ostördhet, fakta och få upprepad information. Svara på barnets frågor. Ta fram det positiva, till exempel att mamma eller pappa inte har ont.
- Låt barnen hjälpa till med småsaker i omvårdnaden om de vill.

Om den som är sjuk dör:

- Lämna inte barn ensamma efter svåra besked.
- Bekräfta att barnen kommer att bli omhändertagna även i fortsättningen.
- Att få ta farväl är viktigt. Barn måste förberedas på hur det kommer att vara att se den som dött. Någon vuxen måste vara med, helst någon i den närmaste familjen. Hjälp barnen att uttrycka sina känslor, men respektera dess integritet. Kanske vill barnen ta med något att hålla i eller ge till den döde. Personalen måste våga vara närvarande, inte bara kroppsligen.

Böcker och filmer

Böcker för barn och ungdomar

- **Adjö, herr Muffin** av Ulf Nilsson. En tröstebok för den som sörjer en älskad människa eller ett älskat djur. Bonnier Carlsen 2002.
- **Min farfar och lammen... till barn och föräldrar inför en begravning** av Ulf Nilsson och Jens Ahlbom. Sveriges begravningsbyråers förbund 1999.
- **När pappa blev Skalle-Per** av Anna-Karin Elwin Segolsson. Boken som ur barnens perspektiv berättar den sanna historien om när pappa fick leukemi. 2004.
- **Dödenboken** av Pernilla Stafelt. En osentimental bilderbok för 5-10-årsåldern. Eriksson & Lindgren 1999.
- **Min minnesbok** av Ida Gamborg Nielsen. I den här boken kan man samla tankar, känslor och minnen. Tillsammans med någon eller själv. Rädda Barnen 2006.
- **Sorg finns** av Göran Gyllenswärd. Ungdomar som drabbats av svår sorg skriver om sina funderingar. Rädda Barnen 1999.
- **Så känns sorg** av Mattias Danielsson, Caroline Ginner och Eva Lindström. Barn berättar om sin sorg, berättelser om att livet faktiskt går vidare. Rabén & Sjögren 2007.

- **Silverbron** av Anders Johansen. I boken beskriver en tonårskille sin faders död i hjärntumör och deras varma relation. Almqvist & Wiksell 2000.
- **I taket lyser stjärnorna** av Johanna Thydell. Boken handlar om döden, men framför allt om lusten till livet, för läsare i 12-16-årsåldern. Natur och Kultur 2003.
- **Ett litet hål i mörkret** av Ingrid Olsson. Ungdomsroman om 16-åriga Calle som sitter vid sin farmors dödsbädd. Tiden 2008.
- **Min skalliga mamma** av Camilla Dahlsson. En bok för barn i åldern 3-8 år. Ska hjälpa drabbade familjer att prata om känslor. Kikkuli 2018.

Filmer för barn och ungdomar

- Bröderna Lejonhjärta
- Mitt liv som hund
- Lejonkungen
- Jim och piraterna Blom
- Mio, min Mio
- Det magiska svärdet
- I taket lyser stjärnorna

Böcker för vuxna om barns sorg

- **Stöd för barn i sorg** av psykologen Göran Gyllenswärd som arbetar med Rädda Barnens stödgrupper för barn och ungdomar som förlorat en nära anhörig. Rädda Barnen 1997.
- **Sorg hos barn. En handledning för vuxna** av psykologen Atle Dyregrov. Studentlitteratur 2007.
- **Barn i sorg, barn i kris** av Gudrun Edvardson. Beta Grafiska 1985.
- **Inga röster tystnar helt** av Louise Kaplan. Natur och Kultur 1997.

Det finns många andra böcker också. På biblioteket och hos bokhandlare kan du få hjälp att hitta aktuell litteratur som passar dig.

Någon att prata med

- Cancerlinjen, 010-199 10 10, bemannas av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård. Hit kan du ringa om du vill ha stöd eller ytterligare information.
- Sjukhuset har minst en kurator. Hen är van vid att prata med både vuxna och barn och kan ge dig psykologiskt stöd och praktiska råd.
- Randiga Huset, 0774-40 00 05
- Kyrkan, kontakta din församling. Där finns personer som har till uppgift att stödja människor som har det svårt på olika sätt.
- Jourhavande präst via 112.
- Jourhavande medmänniska, 0771-90 08 00

Hit kan barn ringa

- Cancerlinjen, telefon 010-199 10 10.
- Kyrkan, de flesta församlingar har personal som arbetar med ungdomar.
- Barnens hjälptelefon hos BRIS (Barnens rätt i samhället), 116 111.
- Centrum för barn och ungdomar i kris, Rädda Barnen, 08-698 90 00
- Röda Korset, 0771-19 95 00
- Sjukhusets kurator.

Text: Helene Wallskär. Granskad av Cancerlinjen.

Foto: Sid 9 Edis Potori, sid 18 Scandina Bildbyrå, sid 35 Scandina Bildbyrå.

Tryck: Parajett AB. ISBN 978-91-88161-58-1.
Reviderad 9:e upplaga, 2022.

Tillsammans mot cancer

Cancerfonden är en fristående, ideell organisation utan statligt stöd. Vårt arbete är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Vi finansierar varje år fler än 500 forskningsprojekt som alla bär på hopp om att bidra till vår vision: att besegra cancer!

Vill du också bidra till vårt arbete?

Bli månadsgivare på cancerfonden.se.



CANCERFONDEN

TILLSAMMANS MOT CANCER

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Genom att finansiera den främsta forskningen, sprida kunskap om cancer och påverka beslutsfattare i viktiga frågor, arbetar vi för att färre ska drabbas och fler ska överleva.

Cancerfonden är en fristående, ideell organisation utan statligt stöd. Vårt arbete är helt beroende av gåvor från privatpersoner och företag.

Sedan 1951 har vi delat ut drygt 12 miljarder kronor till de främsta forskningsprojekten i Sverige.

Cancerfonden | 101 55 Stockholm

Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 010-199 10 10

Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514 | cancerfonden.se