

**VAD SÄGER
JAG TILL
BARNEN?**



**CANCER
FONDEN**

Cancerfondens broschyrer

Att delta i en forskningsstudie

Att ha förlorat någon i en cancersjukdom

Att vara närstående

Att vara närstående vid livets slut

Bröstcancer

Cancerprevention - levnadsvanor som förebygger cancer

Cytostatikabehandling

Efter cancerbeskedet

Gynekologisk cancer

Lungcancer

Lär känna dina bröst

Mat vid cancer

Prostatacancer

PSA-test

Sex och cancer

Strålbehandling

Tjock- och ändtarmscancer

Vad säger jag till barnen?

För beställning besök cancerfonden.se/webbutik
eller ring Cancerfonden 020-59 59 59.

På vår webbplats cancerfonden.se finns samlad information
om cancer, behandling, prevention och forskning.

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 020-59 59 59.

Samtalet är kostnadsfritt.

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/samtal.

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 VUXNE 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 sorgglimtar av 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 ned på hela tillvaron - både för den som är sjuk och för alla andra i familjen. Många praktiska problem och förändringar dyker upp, samtidigt som oron för den sjuke och framtiden vilar som ett mörkt, hotfullt moln över tillvaron. Det är lätt hänt att de 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 vuxna gör det? Den här broschyren vänder sig till alla vuxna som vill försöka hjälpa barn under en nära anhörig vuxens sjukdom. Självklart behöver också den cancersjuka och även närstående vuxna stöd och hjälp, men den här skriften 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 skriften 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.

En förälders eller annan viktig vuxens cancersjukdom påverkar hela familjen, både känslomässigt och praktiskt. 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 inom sig resurser att klara även 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 sker under sjukdomstiden hjälper vi dem att utnyttja denna förmåga.

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 Elins familj, men man fick inte låtsas om mörka känslor och absolut inte 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."

Det fanns tidigare en idé om att vuxna skulle hålla tråkiga saker hemliga för barnen. Tyvärr har det dock senare visat sig att tiggande och hemlighetsmakeri gör en svår situation svårare.

Många som vuxit upp med en allvarligt sjuk förälder har, precis som Elin, efteråt vittnat om hur omgivningens tystnad kastade dem ut i 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



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.

dem visa sina känslor och vara delaktiga. De fick bära sin oro och sina skrämmande fantasier ensam.

Detta kan hända om vi försöker dölja sanningen för barnet:

- Oavsett hur gammalt barnet är, märker det ändå snabbt att något inte är som det ska. Tigandet kan påverka barnets förtroende för de vuxna.
- Barnet snappar upp fragment av de vuxnas samtal och skapar sig med hjälp av detta och sin fantasi 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.
- Barnet 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.
- Barnet känner sig isolerat och får kanske känslan att "jag är för liten och oviktig för att de ska tala med mig". Det är negativt för självkänslan.
- Vissa barn kan få för sig att sjukdomen är deras eller någon annans fel.
- Genom att inte prata om saken ger man intrycket av 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.
- Barnet lär sig att man helst inte ska visa känslor eller prata om sina tankar med andra, utan att det bästa är att visa upp en lagom 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 sjuke 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 allvarstygda 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”. Skratet 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, utvecklingsanpassad information så snart som möjligt efter det att den vuxne fått cancerdiagnosen.

Samtidigt befinner sig den sjuke och kanske andra vuxna också till en början i ett chocktillstånd. Vuxna måste även få ta hänsyn till sina egna känslor. Man pratar med barnen så snart man känner att man 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 i dag i alla fall". Om det känns svårt att själv berätta kan man be någon annan vuxen som barnen känner och litar på.

Man 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 man 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 22-28).

Var försiktig med symbolspråk. Mindre barn förstår inte liknelser och symboliska uttryck så som de är tänkta, utan tar dem mycket mer bokstavigt. "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 god idé att inte använda så många ord. Berätta att den vuxne 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 att bli framöver. Berätta hur mycket den som är sjuk kommer att vara borta och när hen kommer hem igen, vem som ska skjutsa till hockeyträningen och hur det blir med läxläsningen.

Glöm inte bort att mycket också kommer att 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. Barnet vill veta hur de vuxna mår. Var dock uppmärksam på om barnet byter samtalsämne. Det kan vara ett tecken på att barnet 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 bör 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. När hon med gott samvete svarade nej somnade han lugnt.



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

”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 barnet 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.

Ytterligare en 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 sjuke och resten av familjen. Ekonomin försämras ofta. Sjukdomssymtom och behandlingar kan medföra praktiska begränsningar som påverkar barnen. Det är mycket nytt som barn och vuxna 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 är ofta 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. Man behöver inte prata om allt hela tiden. Barnen måste få leva sina liv i en vardagslunk och tänka på annat än sjukdomen.

Ändå får man 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 som lever under påfrestningar att hålla fast vid de dagliga rutinerna. Rutiner kan ge en trygghet som är extra betydelsefull när grundtryggheten i barnets tillvaro är hotad. Även om framtiden är oviss, vet man i alla fall vad som kommer att hända vid olika tidpunkter under dagen.

Också för de 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 barnet fortsätter att gå på dagis eller fritids om det 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 när man är frisk. För den som 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, lagom lekfulla person man egentligen vill vara. Barnet förstår det om ni har pratat med varandra om sjukdomen.

Det finns saker man kan göra ihop som inte kräver så mycket energi. Man kan ligga i sängen och läsa för barnen, titta på tv eller dvd 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 dataspel. 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 men känner sig tafatta 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 väninnan hjälpte till 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 kunde

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 framför allt att ens barn ska må bra och vara glada. Att göra dem ledsna är hemskt. Även om man med förnuftet vet att sjukdomen är något som ingen kan rå för, är det vanligt att den sjuke föräldern får en sorts skuldkänsla inför barnet. Detta kan bidra till att man släpper efter på de regler som annars gäller i familjen. Barnet 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 man bryr sig om. Barn vill att deras föräldrar ska fortsätta att vara just föräldrar.

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

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

Om barnet 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 fritidshem, skola eller förskola bör så snart som möjligt få information om den vuxnes sjukdom. Förskolepersonal och lärare kommer att märka att barnet inte är som vanligt och behöver veta varför. Dessutom kan de hjälpa barnen att förklara för andra barn hur läget är hemma.

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

En del familjer har bett en pedagog på förskolan eller klassläraren att komma hem för att man ska 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. Man 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 som man pratar 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 de 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. Man blir gärna extra rädd om sina barn i sådana situationer. Det är inte konstigt. Illusionen att ”det händer inte mig” har krossats. Men det är bra om man 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 barnet att det inte är helt maktlöst utan faktiskt kan påverka saker en smula. Det allvarliga läget känns mer hanterbart.

Dessutom 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 den sjuke. Äldre barn kan hjälpa till med vissa hushållssysslor.

Man måste dock vara uppmärksam så att barnen inte får vuxenansvar, även om de själva gärna vill sköta matlagning, städning och syskonens uppfostran.

Den sjuke ser så ful ut

Cancersjukdomen och de medicinska behandlingarna leder till fysiska förändringar. Om du tror att barnet kan bli skrämt av sjukdomssymtom eller förändringar i utseendet är det A och O att förbereda det. Förbered barnet om det gäller stora fysiska förändringar. Annars är det bättre att den sjuke 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.

I största möjligaste mån bör man respektera barnens önskemål. Det kan till exempel gälla att mamma har peruk eller sjal när kompisar kommer hem.

Man får avgöra från situation till situation hur man ska hantera den, men komma ihåg att barnet kan känna sig stigmatiserat om man själv som förälder tycker att det är helt naturligt, till exempel att gå utan peruk. Det gäller att komma ihåg att barnets reaktion är helt normal. Ett sätt att göra föräldrarnas håravfall lite mindre främmande kan till exempel vara att låta barnet 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 sker. Det kan också göra det mer begripligt. Barn som inte har sett miljön och det som händer skapar bilder i fantasin. Dessa bilder kan vara mer skrämmande än verkligheten och svårare att prata om än om man delar erfarenheterna. Som alltid är det viktigt att i förväg förbereda barnet på hur det kommer att se ut på sjukhuset och vad som kommer att hända.

Varningstecken hos barnet

En åttaårig pojke som bodde själv med sin cancersjuka 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 barnet behöver mer hjälp för att klara situationen kan det märkas på olika sätt. Barn visar ofta känslor genom sitt beteende än med ord.

Barnet kan få återkommande besvär med magont, huvudvärk, muskelvärk och sömnstörningar. Koncentrationssvårigheter är ett annat tecken.

En del barn blir extremt passiva och inbundna. Andra blir våldsamma och aggressiva. Man kan känna sig väldigt, väldigt arg på den vuxne som blivit sjuk och då visat sig inte vara så osårbar som man trott. Eller arg och avundsjuk 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 med deras starka behov av integritet. Man 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 barnet får höra och vara med om ska vara på barnets utvecklingsnivå. Barn uppfattar inte världen, livet och döden på samma sätt som vuxna. Här följer en översikt över barns utveckling i olika åldrar. Översikten bygger på en intervju med barnpsykologen Kati Falk, verksam inom barn- och ungdomspsykiatri vid Skånes universitetssjukhus, Lund.

Spädbarn

Modern forskning har visat att redan det nyfödda barnet är mycket väl utvecklat när det gäller känslolivet. Det lilla barnet är mycket lyhört för skiftningar i stämningssklimatet. Om en förälder blir allvarligt sjuk märker spädbarnet

förändringen. Det går inte att dölja djup förtvivlan och oro för babyen. 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 talar. 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 sjuke 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. Detta sker med lekens och fantasins hjälp. Förskolebarn leker rollekar och lever till stor del i fantasins värld. 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 vuxnes sjukdom och dess konsekvenser. 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 dessa åldrar. 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 denna bas.

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 och i hemlighet gå och vänta på att hen ska komma tillbaka. Att vardagliga rutiner rubbas kan vara mer skrämmande än att någon i obestämd framtid kan dö av sjukdomen. Det kan kännas fruktansvärt när den sjuke 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 dessa åldrar 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 vissa 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 dessa åldrar 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 regellekar 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. Man 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 dock 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 sju- till tolvåringar uppleva det som mycket orättvist att en vuxen i deras familj fått cancer (och det är orättvist). 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 sjukes fel att hen har blivit sjuk.

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

Medierna färgar också 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 blir för många. Kanske kan ni titta i böcker på bilder av människokroppen där du kan visa var tumören sitter. Man kan också rita sådana bilder själv. Här kan man också be den sjukes läkare om hjälp att förklara för barnet.
- Barnets nypupptäckta riskmedvetande späs på av den vuxnes sjukdom och kan leda till en stark rädsla för nya katastrofer. Man kan bli rädd för att andra vuxna i omgivningen också ska bli svårt sjuka eller dö och för att själv råka illa ut.

Tonåringar

Trettonåringen kan ha kvar mycket av de yngre skolbarnens sätt att se på världen, men under tonåren blir tänkesätt och verklighetsuppfattning gradvis allt mer "vuxna". 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 osårbar. Detta kan göra det svårare att våga ge sig ut i livet.

Ytterligare ett problem är ofta att tonåringar under en period kan behöva frigöra sig genom att på olika sätt ta konflikt med sina föräldrar. Det kan dock 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 familjebunden eller helt vända hemmet ryggen. Påfrestningar kan leda till skolsvårigheter, problem med kompisarna, sömnsvårigheter, ätstörningar, magont, 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 cancer 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 tonåringen information eller tröst som hen inte vill ha. I tonåren behöver man få dra sig undan från familjen ibland och se 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 sjuke i familjen. Att visa ilska mot den sjuke kan efteråt ge skuld-känslor.
- Tonåringar kan vara mycket rädda 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 så 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 hen tycks mogen, är ännu inte vuxen.

Om den vuxne 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 sjuke 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 prata med barnet om cancer, svarat på frågor och gjort hen delaktig på andra sätt, är det till stor nytta i detta allvarigare läge. Om barnet 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 skuldkänslor 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 skuldkänslor och ilska, som i många år blockerade alla andra känslor", skriver författaren.

Ett barn som löpande (och utvecklingsanpassat) får veta hur det står till med den som är sjuk blir inte fullkomligt överrumplad vid dödsfallet. Barnet har redan hunnit börja sin sorgbearbetning. Det har fått ge den sjuke vatten, kramat henne/honom och kanske pratat

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 ha hoppet 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 man själv eller någon annan kommer att leva.

En ensamstående kvinna med en fyraåring 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 sörjde på olika sätt för hans framtid. Men sjukdomen stabiliserades. Månader lades till månader och år till år. Mamman och hennes pojke levde ett rikt liv 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 koma 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 detta 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 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 gör 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 de sina blir för det flesta ännu viktigare om man inte kommer att leva så länge till. Man njuter starkare av gemenskapen med dem man 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 sjuke betydde för varandra och kan vara ett stöd i saknaden.

Det finns andra sätt att skapa budskap som lever vidare när man inte finns längre. Man kan välja ut en dikt eller skriva en själv. Man kan spela in en videofilm om familjen där den som är sjuk säger något till barnen. Man kan sticka en tröja, köpa ett smycke 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 för 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 dessa frågor.

I många familjer har böcker varit till stor hjälp och tröst när det gäller att hantera frågorna 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 sjuke 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 barnet inte kan vara hos den sjuke går det att hålla kontakt per telefon eller via internet. Man kan också utväxla teckningar och små presenter. Det är viktigt att inte tvinga barnet att vara på sjukhuset, men ett barn som säger nej bör flera gånger få frågan om han eller hon vill följa med. Man kan också fråga varför. Då kan man 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 sjuke 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 litat 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 delaktigt i beslutet. Hit tar 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 bör du ta kontakt med sjukhusets kurator för att få hjälp att klarlägga 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 man 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 man glömmer bort barnen i samband med dödsfallet. De vuxna är fullt upptagna av 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 döde inte kommer tillbaka. Använd inte omskrivningar. Symbolspråk om långa resor, den eviga



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

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

Barnet 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 döde inte kommer hem igen.

Det är många plågsamt konkreta frågor som kanske måste besvaras för att barnet så småningom till fullo 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? Man 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 man upplevt. Bli inte chockerad om barnet leker begravning. Äldre barn som gillar att skriva kan man uppmuntra 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 göra det svårare att acceptera och bearbeta det som hänt. Det är därför viktigt att man på olika sätt ser till att göra dödsfallet verkligt för barnet.

- Låt barnet se den döde 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 ha en vuxen med sig. Den vuxne kan gå in till den döde i förväg och komma ut och berätta för barnet hur det ser ut, luktar och känns där inne, att den döde är kall att ta på, att man kanske börjar gråta och så vidare. Inne hos den döde 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 dock inte barnet, utan försök att tala om vad som ska hända och fråga varför han eller hon inte vill se den som har dött. Försök förklara och undanröj 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 man kan 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 videofilmer och i fotoalbum tillsammans med barnet. Uppmärksamma den dödes födelsedag eller andra minnesdagar. Tänk dock på att barnet ibland kan ha behov av en paus i sorgen då man 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 blir barnet oroligt att andra vuxna också ska dö. Barnet blir också oroligt 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 att inträffa.

- 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 dagis eller i skolan efter det som hänt. Men ofta tycker barnet att dagis eller skolan ger trygghet och stadga i tillvaron, när de väl kommit över det första motståndet.

På dagis 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
- mörkrädsla
- sömnsvårigheter
- huvudvärk, magont, "ont i kroppen"
- vrede och ilska
- koncentrationssvårigheter som hos skolbarn påverkar skolarbetet
- tvivel på att den sjuke verkligen är död
- nedstämdhet, längtan, saknad
- tendens att isolera sig
- skuldkänslor
- 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 man söka professionell hjälp. 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 för 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 verkat vara ganska oberörd av mammans död.

Detta 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 man 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 man 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 närmst 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.

Några landsting har i dag datajournalssystem med tvingande frågor som måste besvaras om man uppger att patienten har barn som närstående. Man kan också



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

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 barnet om sjukdomen. Föräldrar känner sina barn bäst.
- Vilka andra personer i och utanför familjen kan vara ett stöd för barnen?
- När du talar med barnet 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 barnet hjälpa till med småsaker i omvårdnaden om de vill.

Om den som är sjuk dör

- Lämna inte barn ensamma efter svåra besked.
- Bekräfta att barnet kommer att bli omhändertaget även i fortsättningen.
- Att få ta farväl är viktigt. Barnet måste förberedas på hur det kommer att vara att se den som dött. Någon vuxen måste vara med, helst någon i den närmaste familjen. Hjälプ barnet att uttrycka sina känslor, men respektera dess integritet. Kanske vill barnet 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.

En lång rad andra böcker finns och nya skrivs. På biblioteket och hos bra bokhandlare kan du få hjälp att hitta aktuell litteratur som passar dig.

Webbplatser

- www.naracancer.se
- www.randigahuset.se

Någon att prata med

- Cancerlinjen, 020-59 59 59, 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 att prata med både vuxna och barn och kan ge dig psykologiskt stöd och praktiska råd.
- 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 020-59 59 59.
- Kyrkan, de flesta församlingar har personal som arbetar med ungdomar.
- Barnens hjälptelefon hos BRIS (Barnens rätt i samhället), telefon 0200-116 111.
- Centrum för barn och ungdomar i kris, Rädda Barnen, telefon 08-698 90 00.
- Röda Korset, telefon 0771-900 800.
- Sjukhusets kurator.

Text: Helene Wallskär. Granskad av Cancerlinjen.

Foto: Sidan 11 Melker Dahlstrand, sidan 18 Getty Images/iStockphoto, sidan 35 Scandinarv Bildbyrå/Johnér.

Tryck: Exakta Print, Borås. ISBN 978-91-89446-55-7.
Reviderad 8:e upplaga, 2020.

Tillsammans gör vi skillnad!

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. Sedan 1951 har vi delat ut 11 miljarder kronor till de främsta forskningsprojekten i Sverige.

Cancerfonden | 101 55 Stockholm

Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 020-59 59 59

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