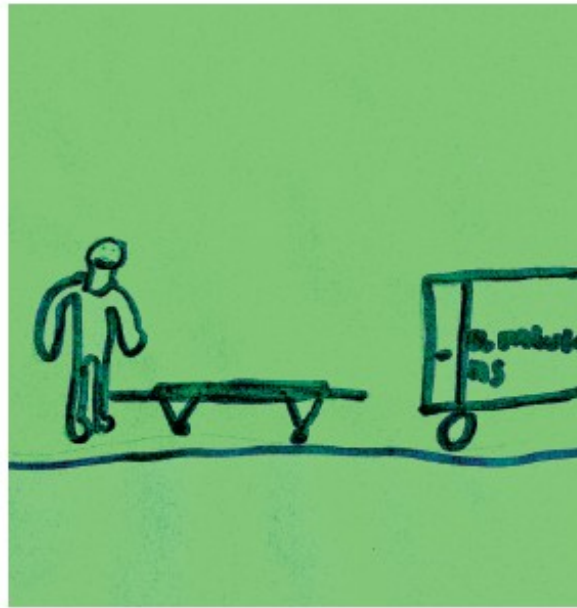




*Att prata med barn om
förälders/närståendes sjukdom*



www.huntington.se



När en förälder/närstående blir allvarligt sjuk påverkas hela familjen. Det blir förändringar på flera sätt, psykiskt, ekonomiskt, socialt och existentiellt.

Barn märker att något inte är som det brukar vara i familjen. De försöker förstå vad som händer och om de inte får tydlig information kan fantasin ta över. De egna fantasierna är ofta värre än verkligheten. Genom att prata om det som sker i familjen blir barnen delaktiga och kan förstå varför det inte är som vanligt.

Att prata med barnen är därför viktigt, men kan ibland vara svårt. En del föräldrar/närstående vet inte vad de ska säga och är rädda att det som de berättar gör mer skada än nytta. En del barn ställer frågor om vad som händer, andra blir tysta och drar sig undan.

I den här foldern får du veta lite mer om hur barn kan reagera, hur du kan underlätta för ditt barn och hur barn i olika åldrar tänker.

Barns olika sätt att reagera

När en förälder/närstående blir sjuk

Barn upplever ofta kris på samma sätt som vuxna. Barn som upplever kris kan reagera med sömnproblem, minskad aptit, kroppsliga symtom såsom magont och huvudvärk, ledsenhet, oro och ilska. En del blir rädda att lämna den sjuke och vill inte gå till skolan. Andra barn får svårt att koncentrera sig i skolan och hamnar lättare i bråk med kamrater. De kan känna skuld och skam och tro att det är deras fel att föräldern/den närstående är sjuk.

Vad händer i familjen

Förändringar

När en förälder/närstående blir sjuk är det inte som vanligt i familjen. För barnen kan det innebära följande:

- Oro för föräldern/den närstående
- Den sjuke förändras och bor kanske inte längre hemma
- Förändrade roller i familjen
- Ändrade rutiner
- Sämre ekonomi
- Mindre tid/ork för barnen

Att underlätta för barnen

Barn märker när något är fel

Beskriv vad som händer i familjen. Är ni ledsna, oroliga eller arga så sätt ord på de känslorna tillsammans med barnen och förklara att de hör samman med sjukdomen. Berätta för de större barnen om sjukdomen, dess förlopp och behandling. Se till att barnen får veta om det blir förändringar. Var ärlig och om du inte vet, säg istället att "vissa saker vet jag inte".

Prata även med de mindre barnen och beskriv vad ni känner och vad som händer i familjen.

Låt samtalet styras av barnets frågor och mognad

Inled gärna samtalet med att fråga vad barnet redan vet om det som hänt. Lyssna in barnets frågor och utgå från dessa i samtalet. Berätta lite i taget och förvissa dig om att barnet förstått genom att ställa kontrollfrågor.

Tala om döden

Använd inte ord som "somna in" eller "gå bort", då framför allt förskolebarns konkreta tänkande kan göra att de blir rädda när de ska sova eller om någon ska gå bort. Använd istället ord som "att dö". Svara ärligt på barnens frågor om föräldern/den närstående kommer att dö.

Att visa känslor

Det är naturligt att barn reagerar på olika sätt. Ge barnen möjlighet att visa vad de känner och benämna känslorna, exempelvis ilska, ledsenhet och oro. Bekräfta att alla känslor är tillåtna. Barn går lättare in och ut ur känslorna. De kan vara ledsna en stund för att sedan återgå till leken.

Rutiner

Försök att behålla dagliga rutiner i hemmet samt i skola och fritidsintressen. Även om det är svårt med tid och ork försök att uppmärksamma speciella händelser, såsom födelsedagar, jul och sommarlov.

Gör barnen delaktiga i det som händer. Att få hjälpa till med enkla uppgifter ger en känsla av att behövas och samhörighet.

Låt barnen följa med till sjukhuset/vårdboendet

Barn skapar fantasier om det de inte har kunskap eller erfarenhet av. Berätta före besöket om föräldern eller den närstående är annorlunda och hur det ser ut på avdelningen. Hjälpt barnet att formulera frågor att ställa till vårdpersonalen. Om barnet vill kan det ta med ett kort på sig själv eller rita en teckning som gåva vid besöket.

Sjukvården har idag ett särskilt ansvar för att ge barn och unga stöd och information om förälderns sjukdom. Be vårdpersonalen om hjälp att förklara och underlätta besöket för barnet.

Prata med andra vuxna

Prata med förskola/skola/fritids om att föräldern/den närstående är sjuk. Om de som är runt barnet vet vad som händer kan de förstå om barnet reagerar annorlunda och då ge extra stöd. Undersök om det finns andra vuxna runt barnet som kan vara stöd och hjälp, t ex grannar och vänner.

Barns utveckling

0–2 år

Det lilla barnet lever i känslan. Det förstår inte vad vi säger, men känner av vad som händer i familjen. Om föräldrarna /de närstående är ledsna och oroliga känner barnet av det.

3–6 år

I den här åldern utvecklas språket. Barnet använder språket för att förstå vad som händer. Tänkandet är konkret och barnet tänker i termer av orsak-verkan. Barnet försöker bringa ordning genom att tillskriva det som händer en orsak, t ex att man blir förkyld om man går ut utan mössa.

Hos de mindre förskolebarnen är döden något tillfälligt, men för de äldre förskolebarnen är döden oåterkallelig och förknippas ofta med rädsla. I den här åldern kan förändringen av vardagliga rutiner oro barnen mer än att en förälder/närstående är sjuk.

7–12 år

Barn i den här åldern vill veta mycket och vill gärna ha så mycket fakta som möjligt. Barnet börjar förstå att föräldern/den närstående är sjuk och att deras familjesituation skiljer sig från kompisars liv. Ibland kan barnet skämmas för sin förälder/närstående, vilket skapar skuld känslor.

Barnen börjar förstå att det finns risker i livet, rädsla för att själv bli sjuk och tankar kring den egna döden väcks. Barnet förstår konsekvenserna om en förälder/närstående dör.

13–18 år

De unga förstår vad det innebär att ha en allvarlig sjukdom och abstrakta begrepp som ärftlighet. Tonåringar reagerar på olika sätt. En del vill veta mycket om sjukdomen och andra drar sig undan och vill inte vara med i familjen.

Aktiviteter utanför hemmet kan bli en frizon. Där kan tonåringen fortsätta vara samma tjej eller kille och träffa kompisar. Vägen mot ett mer självständigt liv kan tillfälligt bromsas när någon nära blir svårt sjuk. Ibland kan det vara svårt att återvända till familjen och tonåringen söker stöd hos kompisar eller andra vuxna. Tonåringar funderar ibland över ärftlighet.

***RHS arbetar för att stödja individer,
familjer samt närstående berörda
av Huntingtons sjukdom***

Ungdomsutskottet är en del av RHS styrelse och arbetar med frågor som rör ungdomar och unga vuxna.

Vår ambition är bl a att regelbundet arrangera konferenser för denna grupp.

RHS har tagit fram en grundutbildning om Huntingtons sjukdom tillsammans med profession i Sverige.

Se vår hemsida: www.huntington.se

Vi samarbetar med HDYO

Huntington's Disease Youth Organization är en internationell volontärorganisation.

HDYO är speciella såtillvida att de ger specifikt stöd till unga berörda av Huntingtons sjukdom.

HDYO drivs helt och hållet av unga för unga och verkar över hela världen.

Delar av deras hemsida finns även översatt till svenska.

www.hdyo.org



Senaste nytt ...

*kring stödgrupper, forskning,
aktuellt i Sverige och Internationellt*

hittar Du på vår hemsida: www.huntington.se



Riksförbundet
Huntingtons sjukdom

Kontaktuppgifter

RHS - Riksförbundet Huntingtons sjukdom

info@huntington.se • www.huntington.se

Facebook: Riksförbundet Huntingtons sjukdom