

## ATT TALA MED BARN OM SJUKDOM

När en allvarlig sjukdom aktualiseras i barnets liv är det viktigt att tala om saken på ett tryggt och lättförståeligt sätt. Det kan vara barnet själv som insjuknar, ett syskon, en förälder eller en annan nära anhörig. Tankar, frågor, reaktioner och känslor behöver få utrymme och bekräftelse. Det kan innebära att diskussionerna känns utmanande för dig som vuxen.



När det gäller sällsynta, ärftliga diagnoser finns det ofta särskilda frågor med i bilden. Du kanske själv är bärare av den mutation som har orsakat ditt barns sjukdom. Kanske någon av dina föräldrar hade samma allvarliga genetisk sjukdom som du nu själv visar symtom på. Eller så har du vuxit upp med ett syskon med en sällsynt sjukdom som det visar sig att också ditt barn insjuknar i.

Inför samtalen med barnet kan du förbereda dig genom att fundera på följande:

1. Använd ett okomplicerat och tydligt språk som passar barnets ålder. Undvik medicinska termer som kan vara förvirrande.
2. Ge sanningsenlig information om sjukdomen, men försök att fokusera på det positiva. Berätta vad som är på gång och vad som kommer att hända på ett sätt som inte är skrämmande. Tala om hur ni i familjen kan underlätta situationen och vad man inom vården kan göra för att hjälpa och stöda.
3. Ge information om sjukdomen i lämpliga portioner, berätta inte allt du känner till på en gång. Försök skapa en atmosfär där alla frågor är tillåtna, då kan du också utgå från barnets frågor och ge svar på just det som då är aktuellt. Ge tid för reflektion och låt barnet ta in informationen i egen takt och bearbeta det hen får höra.
4. Ge barnet möjlighet att uttrycka känslor och var lyhörd för oro och funderingar. Bekräfta känslorna och visa att alla känslouttryckningar är okej. Det är viktigt att barnet också får ta fram svåra tankar utan att behöva ta dig och dina känslor i beaktande.

5. Ibland kan böcker och bilder hjälpa barnet att förstå bättre. Det kan göra det lättare för dig att förklara komplicerade saker. Tips på böcker finns i slutet av texten.
6. Berätta och förklara att barnet, och hela familjen, kommer att få hjälp. Det kan till exempel handla om medicinsk vård eller stöd från släkt och vänner. Betona att också då en förälder, ett syskon eller barnet själv är sjuk finns allt det "vanliga" kvar. Om det ur hälsosynvinkel är möjligt kan barnet fortsättningsvis gå till dagis eller skolan, träffa vänner, ägna sig åt hobbyn mm. Det är bra att du påpekar för friska syskon att man får göra roliga saker och att det är tillåtet att vara glad. Sorgen och oron utesluter inte glädjen.
7. Uppmuntra barnet och säg att hen alltid kan komma tillbaka med frågor och funderingar. Följ också upp med regelbundna samtal kring sjukdomen och ha koll på hur barnet känner sig.
8. Börja tala med barnet om sjukdomen då tankar kring symtomen eller den fastställda diagnosen finns med i vardagen. Inledningsvis kan det vara små kommentarer om det som är på gång kring undersökningar, läkarbesök och symtom. Då blir det längs med tiden lättare att fortsätta samtalen också kring svårare frågor. Barn märker då vuxna är bekymrade och skapar lätt egna förklaringar om saken inte tas till tals.
9. Den utvecklingsfas som barnet befinner sig i är av stor betydelse. Du kan ha följande i tankarna då ni pratar om den aktuella sjukdomen.

## 1-5 år

- Lever "här och nu" och har svårt att tänka långt fram i tiden.
- Känner trygghet när rutiner och vardagen inte förändras.
- Har mycket fantasi och hittar ofta på egna förklaringar och samband.
- Kan behöva höra att det inte är någons fel och inte heller smittsamt.
- Behöver enkla förklaringar utan många ord och detaljer.
- Kan visa med ord, lek och fantasi hur hen tänker och känner.

## 6–12 år

- Vill veta mycket och gärna få mycket fakta.
- Vill veta orsak och verkan, vill veta vilka regler som styr.
- Vill gärna ha tydliga förklaringar.
- Funderar mycket över rätt och fel.
- Har insett att det finns risker i livet och kan känna oro och rädsla över att man själv, eller andra, ska drabbas.

## 13–18 år

- Tänker alltmer likt vuxna och kan förstå begrepp, som till exempel ärftlighet.
- Kan visa en tuff attityd och undvika att visa sina känslor.
- Det är viktigt att "vara som alla andra", att inte vara annorlunda.
- Behöver bli respekterad, inte bli påtvingad information eller krävas på svar.
- Behöver ibland få läsa skriftlig information i fred om och om igen

Tips på böcker och länkar till webbsidor där du kan läsa mera om ämnet

## BÖCKER

### **Du får väl säga som det är**

Redaktör Christina Renlund

24 berättelser om att vara förälder, syskon, farmor, morfar, farfar, moster, faster, morbror, gudmor, systerdotter och närstående till någon med sällsynt diagnos eller funktionsnedsättning.

### **Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk och**

### **Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk – tio år senare**

Redaktörer Christina Renlund, Mustafa Can, Thomas Sejersen

I böckerna berättar unga personer med en sällsynt muskelsjukdom om sina liv.

**Stora boken om Bill och Bolla**

Gunilla Bergström

Bill får en lillasyster. Bolla växer för var dag, men inte till förståndet. Hon blir på sitt eget vis och inte lik någon annan.

Du kan kontakta **Folkhälsans lågröskelverksamhet** [folkhalsan.fi/sallsyntadiagnoser](http://folkhalsan.fi/sallsyntadiagnoser) om du vill diskutera med en sakkunnig kring temat. På webbsidan finns också tips på **barnböcker om ärftlighet**.

## LÄNKAR TILL WEBBSIDOR

### [Att prata med barn när en närstående är allvarligt sjuk](#)

1177 - samlingsplats för information och tjänster inom hälsa och vård (Sverige)

### [Att prata med barnen](#) (om vårdnadshavarens/föräldrarnas sjukdom)

Neuroförbundet, en intresseorganisation för personer som berörs av neurologiska diagnoser (Sverige)

### [Att vara barn och anhörig när någon i familjen är sjuk](#)

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Sverige)

### [När en viktig vuxen blir sjuk](#)

Cancerfonden (Sverige)

### [Barn och ungdom som anhörig till en obotligt sjuk patient](#)

Hälsoby – Palliativa huset

### [Sällsynta sjukdomar och föräldrarnas roll](#)

Hälsoby – Huset för genetik och sällsynta sjukdomar