

En åben og ærlig kommunikation med børn og unge er vigtig gennem hele sygdomsforløbet. Informationerne skal naturligvis være tilpasset barnets eller den unges alder og forståelsesevne. Oftest vil den viden, som barnet eller den unge har brug for, være viden om sygdommens art, varighed, årsag, symptomer og behandling:

Viden om sygdomsrelaterede faktorer:

- Hvad er diagnosen
- Hvad er årsag til sygdommen
- Hvordan vil sygdommen forløbe, og hvad er sygdommens prognose
- Er sygdommen mulig at behandle og hvordan
- Hvilken grad af funktionsnedsættelse vil sygdommen have for forælderen, og hvilken betydning vil det have for, hvad forælderen kan gøre med barnet eller den unge
- Hvordan kommer sygdommen til at påvirke familiens dagligdag
- Hvilket behov for pleje af forælderen giver sygdommen
- Er sygdommen synlig for omverden, og er der mulighed for social stigmatisering

Ideer til hvordan forældre og sundhedspersonale kan tale med børn og unge om sygdommen og behandlingen:

Fokuser på hvad du konkret ved, f.eks.:

'Nu skal jeg (mor) have medicin i en måned, og bagefter skal lægerne se om, den har hjulpet til at fjerne sygdommen eller om, jeg (mor) skal have mere medicin'

Fokuser på hvad du tror og håber, f.eks.:

'Jeg tror, at medicinen kan dræbe sygdomme' eller 'Jeg håber, at lægerne kan gøre mig (din far) rask'

Informationsråd gældende alle aldre

- Det er bedst, at det er forældrene, der informerer deres børn
- Forældrene må gerne have sundet sig lidt, inden de fortæller det til børnene, så de kan udvise ro. De skal dog ikke vente for længe
- Vælg et tidspunkt, hvor der er god tid
- Samtalen behøver ikke forgå siddende overfor hinanden. Sid evt. ved siden af hinanden eller lav en stille aktivitet imens - det virker mindre konfronterende

INFORMATION TILPASSET ALDERSTRIN

VUGGESTUEBØRN (0-2 ÅR)

- De allermindste af disse børn vil det ikke være muligt at have en decideret samtale med; men de kan være til stede, hvis der er andre børn. Lad dem da sidde på skødet med lidt legetøj
- Fortæl kort om sygdommen uden for mange detaljer
- Hold samtalerne korte, giv lidt information ad gangen og tag løbende samtalen op
- Giv børnene mulighed for at gå til og fra samtalen
- Brug enkle, konkrete ord. Undgå metaforer
- De mindste børn har i høj grad brug for at få de følelser, de mærker, afstemt og spejlet hos den voksne. Hvis de fornemmer, at du er ked af det, kan du fx hjælpe med at sætte ord på de følelser, som du forestiller dig, at barnet har lige nu. "Jeg kan godt forstå, hvis du bliver ked af det nu, for du kan nok mærke, at jeg også er ked af det"

BØRNEHAVEBØRN (3-6 ÅR)

- Fortæl kort om sygdommen uden for mange detaljer
- Sig navnet på sygdommen
- Forklar hvor sygdommen sidder, brug bøger, dukker/bamser eller tegninger til at forklare
- Brug enkle, konkrete ord. Undgå metaforer
- Hold samtalerne korte, giv lidt information ad gangen
- Giv børnene mulighed for at gå til og fra samtalen
- Spørg ind til, hvad børnene har forstået, og få rettet eventuelle misforståelser
- Spørg børnene, hvad de tænker om det, der er blevet fortalt
- Opfordre dem til at spørge løbende og fortæl, at du vil svare åbent og ærligt
- Forsikr barnet om, at det ikke har andel i sygdommen
- Fortæl heltehistorier: at der bliver gjort/er blevet gjort alt for, at mor/far skulle få det bedre

SKOLEBØRN (7-12 ÅR)

- Fortæl gerne lidt detaljer om sygdommen
- Forklar hvor sygdommen sidder, og hvad lægerne gør for at hjælpe
- Forklar og fortæl i konkret sprog, brug gerne et billede, en bamse eller lignende
- Spørg ind til, hvad børnene har forstået, og få rettet eventuelle misforståelser
- Spørg børnene, hvad de tænker om det, der er blevet fortalt
- Forsikr barnet om, at det ikke har nogen andel i sygdommen eller dødsfaldet
- Giv tid til spørgsmål, også over tid. De kan spørge mange gange om det samme
- Normaliser barnets følelser og reaktioner
- Opfordr til at de kan spørge løbende og fortæl, at du vil svare åbent og ærligt
-

TEENAGERE (13-19 ÅR)

- Giv dem så meget information om sygdommen, som teenageren ønsker og kan rumme
- Giv løbende besked, når der sker noget nyt
- Giv tid til at besvare spørgsmål
- Fortæl at de sundhedsprofessionelle gør alt, hvad de kan, for at hjælpe den syge forælder
- Normaliser deres reaktioner
- Opfordre til at de kan spørge løbende og fortæl, at du vil svare åbent og ærligt