

# DET ÄR SÅ SMÄRTSAMT ATT SE HUR VÅR SON BLIR ALLT SÄMRE. HUR KAN VI HJÄLPA HONOM ATT ORKA?

VAD KAN MAN GÖRA OM MAN TRÖTTNAR PÅ ALLA BLICKAR OCH KOMMENTARER OCH KÄNNER ATT "SMOCKAN HÄNGER I LUFTEN"?

**Ågrenskas experter ger svar** på frågor om barn med sällsynta funktionshinder. Denna gång är det Helena Fagerberg-Moss, som svarar. Hon är psykolog på barn- och ungdomsmedicin i Göteborg.

# V

år son som är åtta år gammal har en muskelsjukdom som gör att han långsamt förlorar muskelkraft och förmågor. Det är så

smärtsamt att se hans försämring, att se på när han nu inte längre kan göra det han kunde för bara ett år sedan. Han blir arg och vi blir ledsna. Hur kan vi hjälpa honom att orka, ha kvar gnistan?

**Svar:** Ni föräldrar bär på en enorm sorg som nu successivt också blir sonens sorg. Det har säkert varit oerhört tungt för er att försöka leva i nuet samtidigt som ni, sedan er sons diagnos fastställdes, har burit på kunskap om ett sjukdomsförlopp som innebär förlust av förmågor. Nu blir smärtan även er sons. Han börjar alltmer förstå att han blir sämre, att han tappar funktioner. Den egna kroppen in-formerar honom.

Försök att stå ut med att sonen blir både arg och ledsen. Bakom barns ilska och utbrott döljer sig ofta ledsnad och förtvivlan. Sonen behöver ert stöd och er tröst utan att hans känslor bagatelliseras eller ignoreras. I er förtvivlan är det frestande att byta samtalsämne, ge käck tips på vad barnet kan bra, hur duktig han är och så vidare.

Tankarna är tillåtna

Barn i er sons situation behöver extra mycket få bekräftat att deras känslor och tankar är tillåtna. Han behöver känna att han är älskad för den han är, att det är tillåtet att känna ilska och sorg, att livet är "fusligt" och så vidare. Beroende på sjukdomens förlopp och barnets ålder/utvecklingsnivå kommer nya frågor och funderingar. Liksom hos vuxna har sorgen många ansikten. Barn behöver också information, fakta. Ge honom möjlighet att få ställa frågor, få kunskap om sin sjukdom anpassat till hans utvecklingsnivå. Föräldrar är oftast utmärkta på att besvara frågor, men ibland kan det kännas svårt att berätta när man själv är ledsen. Tag gärna hjälp från till exempel sonens läkare eller annan lämplig person.

Min förhoppning är att ni har stöd hos varandra och att niföräldrar hittar utrymme för att ventilera er egen förtvivlan och oro. +



Helena Fagerberg-Moss är en av experterna vid Ågrenska som svarar på frågor i Föräldrakraft.

**Vi har en 5 år gammal dotter med ett ovanligt syndrom som medför hudförändringar, rörelsehinder och utvecklingsstörning. Hennes hudproblem syns och gör att många tittar. Vi föräldrar är så trötta på alla blickar, frågor, kommentarer och synpunkter. Ibland känns det som att om det kommer ytterligare en person med en fråga om hennes utseende, ja då hänger smockan i luften! Vi märker också att vår dotter börjar reagera, blir obekvämt när vi pratar om henne med främmande. Ge oss råd på sätt att bemöta intresse, nyfikenhet och så vidare från omgivningen!**

**Svar:** Det är inte så förvånande att "smockan hänger i luften" ibland! Ni har verkligen inte någon skyldighet att svara på frågor, berätta om ert barns diagnos, utelägna barnet osv. Troligen är det så att vissa dagar och inför vissa personer känns det helt rätt att ge bakgrund, att ge en förklaring, medan vid ett annat tillfälle måste ni tillåta er att tydligt markera att ni inte vill prata.

Frågor och kommentarer från andra barn har vi oftast lättare att bemöta än de som kommer från vuxna. Barn kommer med raka frågor och när de väl fått ett svar är det för det mesta färdigpratad därefter. När barn får fakta, svar på sina frå-

gor blir de nöjda, konstaterar att så är det och så var det med det! De jämför och konstaterar att vi ser olika ut och sedan fortsätter de med leken. Vuxnas frågor eller kanske ibland frånvaron av frågor, som i stället blir blickar är svårare att bemöta. Ni och ert barn känner er iakttaga och granskade och situationen blir obekvä.

Ni märker också att er dotter börjar reagera, hon blir successivt mer medveten om omgivningens reaktioner och att pratet handlar om henne. Ni vill naturligtvis skydda henne, skona henne från denna sortens uppmärksamhet. Anpassat

till barnets ålder och utvecklingsnivå kan det underlätta att hjälpa barnet med färdiga och förberedda korta svar att ha till hands när frågor och kommentarer kommer. Detta kan handla om mer eller mindre artig fraser! Ni föräldrar kan också ha en uppsättning av alternativa bemötanden förberedda för att slippa bli överrumplade och ställda i mer eller mindre obehagliga situationer.

Barn behöver förklaringar, information på sin nivå, anpassat till vad de kan ta till sig. Fråga er dotter vad hon tänker om sina symtom, vad hon vet om sin diagnos och berätta, korrigera, ge henne en

enkel och tydlig information. När någon tittat, frågat osv är det bra att prata om vad som hänt, hur hon och ni kände osv. Följ upp det inträffade vid ett lämpligt tillfälle.

Som förälder kan man inte isolera barnet för att skydda henne från omgivningens kommentarer men ni kan hjälpa barnet, göra henne rustad så att inte alla blickar och kommentarer invaderar och sårar.

---

**Helena Fagerberg-Moss,  
psykolog på barn- och  
ungdomsmedicin i Göteborg**