

- Börn nota stundum reiði til að tjá ótta, angist eða jafnvel afbryðisemi vegna allrar þeirrar athygli sem ástvinurinn fær.
- Börn þurfa að finna að þau eru elskuð. Ef foreldri hættir skyndilega að geta leikið við barnið eða fylgt því í skólann er mögulegt að barninu finnist það ekki lengur ver alskað. Hversu lamandi áhrif sem sjúkdómurinn hefur á foreldrið þá ættu alltaf að vera stundir sem barnið á eitt með foreldri sínu.
- Það getur hjálpað barninu að hafa fasta liði þar sem það aðstoðar við umönnun á foreldrinu. Þannig finnur barnið fyrir mikilvægi og því finnst það vera þáttakandi.
- Að viðhalda rútinunni eins og hægt er veitir barninu aukna öryggiskennd. Sýnið þeim fram á að lífið heldur áfram. Ef það reynist nauðsynlegt, fáið þá utanaðkomandi hjálp við rútinuna og eyðið meiri tíma með barninu.

ÞEGAR MND PRÓAST

Bæði börnum og foreldrum getur fundist huggun í að útbúa myndaalbúm með ljósmyndum af hamingjuríkum tímabilum. Þetta er frábær uppsprettu fyrir góðar minningar barnsins um ókomin ár.

Eldri börnum finnst oft gott að tala við foreldra sína um framtíðaráform sín. Seinna þegar þau eldast, gleðjast þau yfir þessum stundum.

Að útskýra dauðann

Að segja börnum frá veikindum ástvinar er erfitt. Það getur jafnvel reynst enn erfiðara að segja þeim frá dauðanum. Það er eðlilegt að vilja vernda barn sitt fyrir vanlíðan og að vilja sjálfur komast hjá því að takast á við þessa sömu vanlíðan.

Það veltur á aldri barnsins og því stigi sem sjúkdómurinn er á, hversu mikið og hvað þú segir. Það er vert að muna eftir því að börn hafa annað tímaskyn en við. Fyrir þeim getur "fjarlæg framtíð" þess vegna verið á morgun. Forðist því að valda þeim óþarfa áhyggjum.

Vitneskja barnsins um dauðann veltur á reynslu þeirra, aldri og hugsanlega trúarbrögðum. Hver svo sem skilningur þeirra er, þá er mikilvægt að þau geri sér grein fyrir að þótt ástvinur deyi, munu allar góðu minningarnar fylgja þeim um ókomna framtíð.

Það er mikilvægt að eyða ótta barnsins varðandi sjálft dauðaferlið. Þeirra eina upplifun af dauðanum er úr bíómyndum og fréttum. Mikilvægt er að ítreka fyrir börnunum að það sem þarna birtist er fjarri raunveruleikanum.

Börn og ungt fólk spurningum þeirra svarað



Gefið út af MND félaginu. Þýtt með leyfi MND samtakanna í Englandi. ©

„þrátt fyrir að vera nán fjölskylda töluðum við hvorki mikið um það sem var að eiga sér stað né það sem gæti gerst í framtíðinni. Ég vildi óska þess að við hefðum rætt meira saman því þá hefði mikið af áhyggjum mínum horfið. Ég man að ég hafði miklar áhyggjur af þí að pabbi myndi veikjast vegna álagsins sem fylgdi því að annast mömmu. Líka yfir því að hún myndi þurfa að fara á spítala. Það ver fyrst eftir að hún lést að ég komst að því að pabbi var alveg jafn ákveðinn og ég í því að láta það ekki gerast. Ég hvet fólk til að tala saman, það getur sparað ótrúlega miklar áhyggjur.“

HVERS VEGNA BÖRN PURFA AÐ VITA UM ÞAÐ SEM ER AÐ GERAST

Það er hverju foreldri eðlilegt að vilja vernda börn sín fyrir óþægindum og áhyggjum. Samt sem áður eru börn, jafnvel á unga aldri oft meðvitaðri en við höldum og þau taka eftir mun meiru en við gerum okkur grein fyrir.

- Börn geta fundið fyrir einangrun ef við útilokum þau.
- Án upplýsinga og útskýringa getur ímyndunarafl barna valdið þeim meiri vanlíðan en raunveruleikinn gefur tilefni til
- Börn, sérstaklega þau yngri, halda oft að gerðir þeirra hafi áhrif á umheiminn. Séu þau ekki vel upplýst og lítain fylgjast með afturförinni hjá þeim sem þau eru tengd og þykir vænt um, getur þeim fundist að sökin liggi á einhvern hátt hjá þeim.

HVERNIG ER BEST AÐ SEGJA BÖRNUM FRÁ MND?

- Eitt skref í einu. Reyndu að gefa ekki of miklar upplýsingar í einum skammti. Það hversu mikið þú segir í einu og hversu oft þið ræðið málin, veltur á hve hratt sjúkdómurinn þróast.
- Verið opin og heiðarleg. Með því að tala við barnið um MND sýnirðu fordæmi þess að þetta sé málefni sem má tala um.
- Forðist að valda ótta og streitu. Það getur valdið börnum ótta að fylgjast með ástvinum sínum verða sífellt háðari hjálþ og jafnvelo þjalkaða af þunglyndi og reiði. Að taka tíma í að útskýra það sem á sér stað getur hjálpað börnum að takast á við þessa hluti
- Talið skýrt og blátt áfram. Það getur verið erfitt að finna réttu orðin en það er mikilvægt að börnin skilji það sem sagt er svo að þau misskilji ekki eða verði ringluð.
- Það getur verið gott að lesa bækling félagsins sem er ætlaður börnum.
- Byrjaður á að ræða það sem barnið hefur nú þegar tekið eftir. Sjáist einkenni sjúkdómsins á fótum, útskýrðu þá hvernig geta til gangs muni smám saman minnka.
- Veitið barninu smám saman meiri upplýsingar.
- Komið í veg fyrir að barnið skammist sín. Börnum er oft illa við að vera “öðruvísi” og þau geta skammast sín þegar fötlun foreldris eykst. Því betur sem þau skilja að ástvinur þeirra hefur sama innri mann að geyma og áður, þeim betur gengur þeim að takast á við ástandið. Mikilvægt er að halda fast í rútinur eins lengi og hægt er, til dæmis heimsóknir vina.

AÐ SVARA SPURNINGUM

Börn bregðast oft við upplýsingum með því að spryja spurninga. Þetta á sérstaklega við ef þeim líður vel með að spryja. Skortur á spurningum þarf þó ekki að þýða áhugaleysi. Barnið er ef til vill ekki tilbúið að heyra svörin strax.

- Segið satt. Ekki vera smeyk við að vita ekki svarið við ákveðinni spurningu. Að sama skapi er ekki gott að þykjast ekki vita svör við spurningum sem þú vilt komast hjá að ræða, barn finnur fljótt á sér ef verið er að leyna það einhverju.
- Verið nákvæm. Svarið einni spurningu í einu í hnitmiðuðu máli. Þetta er oft það eina sem þarf. Forðist að nota eina spurningu sem útgangspunkt fyrir mikið magn af upplýsingum. Það getur reynst barninu of stór biti.
- Sýnið skilning. Barnið getur verið hrætt við að valda foreldri sínu áhyggjum eða vanlíðan og getur því fundist betra að ræða málin við annan fullorðinn aðila. Sú manneskja etur hjálpað barninu að skilja að það er í góðu lagi að tala opinskátt við nánustu fjölskyldu um áhyggjur sínar og ótta.
- Ekki draga ályktanir fyrirfram. Börn hafa auðugt ímyndunarafl og það er nánast ómóögulegt að segja fyrir um hvað muni valda þeim áhyggjum. Til dæmis er algengt að þau hafi áhyggjur af praktískum hlutum, hver fylgi þeim í skólann, hvort að þau komist áfram í frí o.s.frv. Að hvetja til spurninga og tala opinskátt getur varpað ljósi á fjölmörg atriði sem foreldrunum sjálfum hafði ekki komið í hug að væru þessu tengd.

AÐ STYÐJA VIÐ BAKIÐ Á UNGLINGUM

Þegar börn eldast og þroskast skilja þau betur hvað á sér stað í kringum þau. Á þeim getur hvílt byrðin sem fylgir því að annast foreldri sitt eða, séu þau á menntaskólaaldri, getur myndast togstreita á milli heimilis og félagslífss. Það er mjög mikilvægt að hvetja ungt fólk til að halda í tengslin við hinn ytri heim. Fullvissið þau um mikilvægi vina og félagslífss til að jafnvægi haldist í lífi þeirra.

SAMBAND VIÐ SKÓLANN

Mikilvægt er að láta kennara barnsins vita ef einhver í fjölskyldunni er með MND. Sé starfsfólk skólans meðvitað um áhrif sjúkdómsins á fjölskylduna getur það veitt barninu góðan stuðning.

TILFINNINGAR OG VIÐBRÖGD

Ef þú deilir tilfinningum þínum með barninu gjálpar þú því að skilja eigin tilfinningar. Að hvetja barnið til að vera opinskátt og deila reynslu sinni með öðrum getur hjálpað því að komast í gegnum tímabil sársauka og sorgar.

- Ekki hræðast að gráta fyrir framan barnið, fyrir þeim er eðlilegt að gráta. Ef þú óttast að valda barninu áhyggjum getur verið hjálþ í því að segja barninu frá því að þú grátir stundum í einrúmi.
- Börn nota ýmsar leiðir til að fá útrás fyrir tilfinningar sínar, þar með talið leik og teikningu. Að fylgjast með athöfnum þeirra getur gefið góðar vísbendingar um líðan þeirra.
- Börn, sérstaklega þau sem eldri eru, nota afneitun til að verja sig. Það getur verið að þau dragi sig í hlé eða neiti að tala um hlutina. Með því vona þau að vandamálið hverfi. Munið að þetta eru eðlileg viðbrögð.