

Operation dödsiktigt – barnbok för syskon som lever nära döden

Anna Pella¹, Cecilia Halin²

¹ Författare

² Barn- och ungdomshabiliteringen Bollnäs

Bakgrund

I en familj där det finns ett barn med svår flerfunktionsnedsättning befinner sig hela familjen i en mycket speciell livssituation. Barnet är ofta palliativt från födseln, och ovissheten kring hur länge barnet kommer att leva – eftersom en vanlig förkylning kan leda till svårbehandlad lunginflammation – påverkar alla familjemedlemmar i mycket hög grad. Att som syskon växa upp under dessa omständigheter gör att man tidigt möter livets stora frågor.

Frågeställning/Metod

Stöd till syskon är livsviktigt. I barnboken "Operation dödsiktigt" (Libris, 2020) sätter författaren och mamman Anna Pella fingret på de frågor och tankar som syskon till barn med flerfunktionsnedsättning kan ha kring döden och sorg: "Varför dör man och hur går det till?" "Varför använder vuxna så konstiga ord när de pratar om döden?" "Är det farligt att vara ledsen?"

Operation dödsiktigt är tredje delen i serien om Funkisfamiljen, skriven för barn 6-9 år. Böckerna har författarens egen familj som förlaga och används som högläsning och diskussionsunderlag i lågstadielklasser och syskongrupper inom habiliteringen.

I syskongruppen på barn- och ungdomshabiliteringen i Bollnäs använder Cecilia Halin, arbetsterapeut och gruppledare, böckerna om Funkisfamiljen för att öppna upp för samtal med syskon om livets stora frågor. Cecilia har själv förlorat en syster med flerfunktionsnedsättning.

Anna Pella är föräldrarepresentant i det nationella vårdprogram för palliativ vård av barn som just nu är under framtagande. I ett samtal mellan Anna och Cecilia får vi veta vad man som barn behöver i en familj när en syster eller bror är svårt sjuk, samt vad vården kan göra för att se syskonen.

Resultat/Konklusion

Att se syskonens behov när ett barn är palliativt från födseln är avgörande för hur familjen klarar av sin livssituation. Med boken Operaton dödsiktigt som verktyg kan yrkesverksamma inom barnsjukvård och palliation närma sig svåra frågor i samtal med barn som är anhöriga.