

EGMONT RAPPORTEN 2014

# Alvorlig sygdom og sorg

Hvad fortæller børn og unge, der har mistet en mor eller far?

## Den larmende tavshed

Hvordan er det at være ung og alvorligt syg?

## Den konstante undtagelsestilstand

*Mere end 25 % af danske børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i nærmeste familie eller selv at blive ramt af alvorlig sygdom. Inden de fylder 25 år.*

**EGMONT**  
Fonden

”Jeg rejste mig op i klassen og fortalte, hvad der var sket. Jeg sagde også, at de kunne spørge ind til det, hvis de ville. Men det var der ikke rigtig nogen, der gjorde.”

*Sådan fortæller Liva, 16 år, om sin oplevelse i skolen en uge efter sin fars død. Liva hører til de mere end 25 % af danske børn og unge, der oplever dødsfald eller sygdom i nærmeste familie eller oplever selv at blive ramt af alvorlig sygdom - inden de fylder 25 år. Liva er også en af de unge, der modigt og ærligt står frem og fortæller sin historie for at kunne hjælpe andre, der kommer i samme situation.*

*Børn og unge, der står midt i en livskrise, kan have svært ved at råbe op og fortælle både voksne og kammerater, hvad de har brug for. Men børn og unge er mennesker med rettigheder, der skal respekteres. Børn og unge skal høres.*

*Egmont Fonden vil gerne hjælpe børn og unge med at blive hørt. Derfor sætter vi et nyt initiativ i søen, som vi kalder Egmont Rapporten. Hvert år vil Egmont Rapporten sætte fokus på en vigtig udfordring for børn og unge og undersøge, hvordan vi sammen med andre bedst kan hjælpe dem med at håndtere den. Udgangspunktet er børnene og de unges egne erfaringer og anbefalinger. Ambitionen er at give alle børn og unge mulighed for at få et godt liv præget af omsorg og læring.*

*Denne første udgave af Egmont Rapporten fokuserer på børn og unge, der rammes af alvorlig sygdom eller sorg. Det er nemlig en livskrise, der har store konsekvenser for børnene og de unges liv. Mange af dem føler sig så anderledes og så lidt forstået af deres omgivelser, at de trækker sig ind i sig selv. Mange af dem har så meget fravær, at de klarer sig dårligt fagligt og måske aldrig gennemfører en ungdomsuddannelse. Nogle bliver belastet så meget psykisk, at de overvejer selvmord.*

*Egmont Fonden har øremærket 60 millioner kroner til at give børn og unge mod på livet på trods af livskrisen. Som fond vil vi gerne gå foran. Vi vil lytte til disse sårbare børn og unges stemmer og tage et vigtigt medansvar for at gøre dem livsduelige. Det har vi gjort gennem en del år, og det vil vi fortsætte med at gøre. Egmont Rapporten er en inspirationskilde til, hvordan vi kan arbejde sammen om opgaven. Jeg håber, at mange andre vil være med.*

**Henriette Christiansen**

Direktør i Egmont Fondens støtte- og bevillingsadministration



#### **Egmont Fondens Støtte- og bevillingsadministration**

Direktør Henriette Christiansen, kommunikationschef Trine Beckett og programleder Steffen Raun Fjordside

#### **Ide, tekst og facilitering af magasinværkstedet**

Nadja Pass, Borgerlyst

#### **Grafisk design & Illustration**

Jan Rasmussen & Kristian Eskild Jensen, Tombola CPH

#### **Fotos fra magasinværkstedet**

Anne Prytz Schaldemose

#### **Stemmingsfilm fra magasinværkstedet**

Birgitte Fredsby og Charlotte Brodthagen, We Love People

#### **Korrektur**

Jenny Anneberg Olesen

#### **Rekruttering af deltagerne**

Jakob Højer Larsen, Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet  
Gyrith Karskov Berthelsen, Børn, Unge & Sorg

#### **Frivillige medarbejdere fra Egmont Publishing**

Børnenes og de unges eget magasin, *Vores Verden*, blev til ved hjælp af frivillige journalister, redaktører, fotografer og layoutere fra Egmont Publishing.

#### **Faglig sparring og inspiration**

Direktør Preben Engelbrekt og psykolog Gyrith Karskov Rasmussen fra Børn, Unge & Sorg.  
Leder Charlotte Blix og socialpædagog Jakob Højer Larsen fra Ungdomsmedicinsk Videnscenter.  
Projektchef Per Bøge fra Kræftens Bekæmpelse.  
Landsformand Amalie Sondorp Utzon og frivilligleder Thomas Rauff Krøyer fra Ungdommens Røde Kors.  
Formand for Frivilligrådet Vibe Voetman.  
Professor i socialpsykologi og tidligere formand for Børnerådet Per Schultz Jørgensen.  
Social- og sundhedsdirektør i Rødovre Kommune og mangeårig formand i Socialchefforeningen Ole Pass.

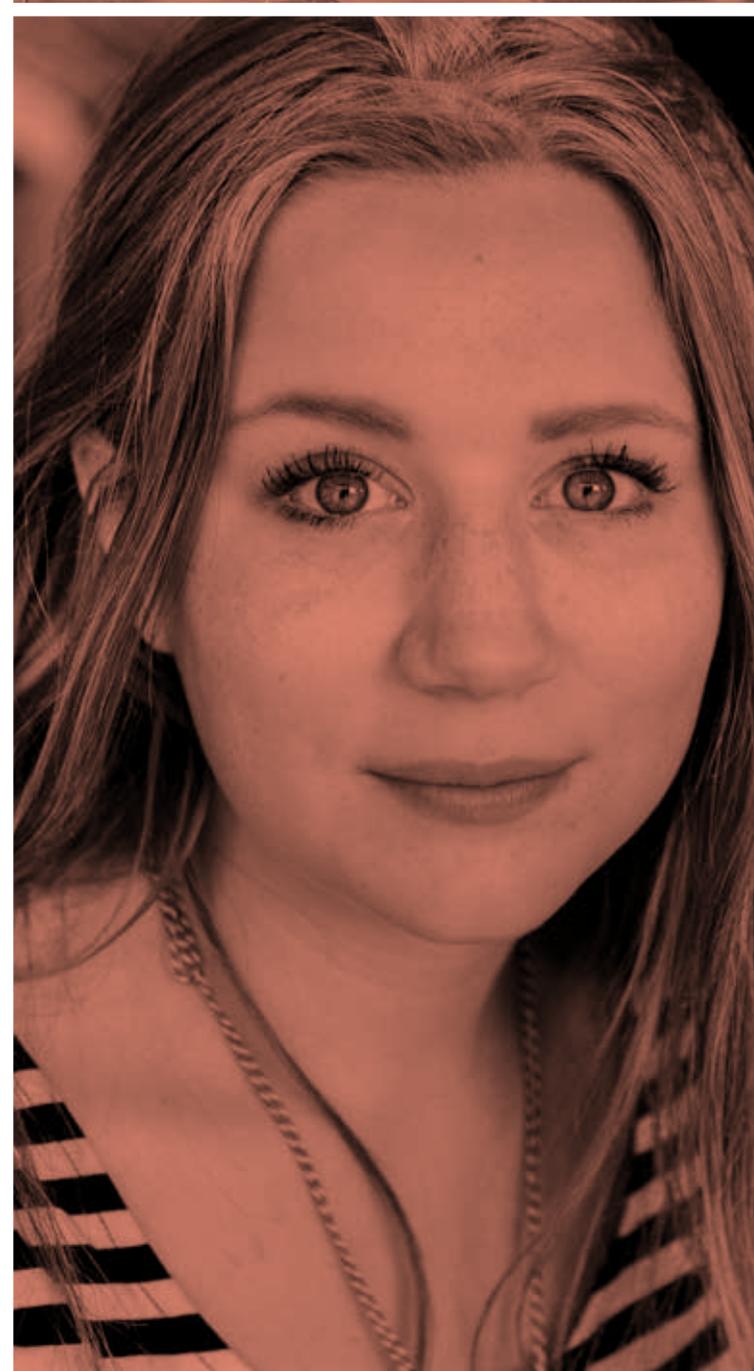
#### **Egmont Fonden**

Støtte- og bevillingsadministrationen  
Vognmagergade 9, 5. sal  
1148 København K  
Mail: [mail@egmontfonden.dk](mailto:mail@egmontfonden.dk)  
Telefon: +45 33 91 36 44  
CVR: 11 45 61 11

ISBN 978-87-982380-1-0

**EGMONT**  
Fonden





## INDHOLD

### 01 FORORD

- 04 **Lad os lytte til børnene og de unges egne stemmer**  
Sådan blev Egmont Rapporten til

### 08 SORG

- 10 **Jeg havde virkelig brug for et kram fra en voksen**  
- om ensomhed, berøringsangst og hjælp til at spørge om hjælp
- 18 **Den kroniske uvished**  
- om et børneliv med langvarig sygdom, behovet for frirum og den dårlige samvittighed
- 20 **Ønsket om en ønskefond**  
- om økonomiske bekymringer og hjælp til at smøre en madpakke
- 22 **Skolelæreren er den moderne degn**  
- om sorghandleplaner og hjemmebesøg
- 24 **Det hjælper at snakke med nogen, der har prøvet det samme**  
- om sorggrupper med plads til både tårer og humor
- 26 **Hvad kan skolen gøre?**
- 28 **Hvad kan sundhedspersonalet gøre?**
- 30 **Hvad kan vi alle sammen gøre?**

### 32 SYGDOM

- 34 **Sygdommen er en del af mig - ikke hele mig**  
- om at være en anderledes teenager, tredobbelte udfordringer og at finde mulighedsrum
- 42 **Kursus til klassen**  
- om at blive glemt af læreren, ryge ud af klassens socialliv og håndtere fravær
- 44 **Sociallivet blomstrer på ungdomscafeen Hr. Berg**  
- om en verden med blødt lys, frivillige, der tør sige sandheden og fællesskab med andre unge, der også er anderledes
- 46 **Hvad kan skolen gøre?**
- 48 **Hvad kan sundhedspersonalet gøre?**
- 50 **Hvad kan vi alle sammen gøre?**

### 52 PERSPEKTIV

**Vi har et ansvar**

### 56 TAK

# Lad os lytte til børnene og de unges egne stemmer

*Egmont Rapporten* inddrager børn og unge i at skabe positiv forandring. I 2014 bygger rapporten på viden fra tre kanaler:

1. Resultaterne af *Omsorgsmålingen*, som Egmont Fonden i 2013 fik lavet i samarbejde med Mandag Morgen om børn og unge, der lever med alvorlig sygdom eller har oplevet dødsfald i nærmeste familie. *Omsorgsmålingen* kortlagde de udfordringer og problemer, *Egmont Rapporten* søger løsninger på.
2. Artiklerne fra magasinet *Vores Verden* skrevet af 21 børn og unge, der selv enten er alvorligt syge eller har mistet en af deres forældre. *Vores Verden* har især fokus på at bringe børnene og de unge stemmer i spil og lytte til deres løsningsforslag.
3. Interview med nøgleaktører og eksperter, der sætter tallene fra *Omsorgsmålingen* og rådene fra *Vores Verden* ind i et professionelt og handlingsorienteret perspektiv.

Magasinet *Vores Verden* er vigtigt at fremhæve. De citerer fra børn og unge, som du møder i *Egmont Rapporten*, er nemlig plukket fra magasinet, som 21 børn og unge sammen producerede, da Egmont Fonden inviterede dem til et magasinværksted i juni 2014. Her hjalp frivillige journalister, layoutere, redaktører og fotografer fra Egmont Publishing børnene og de unge med at fortælle deres historier og besvare dagens fem gennemgående spørgsmål:

- Hvad er det bedste, andre gjorde for at hjælpe dig, da du havde det allersværest?
- Hvorfor var det en god hjælp?
- Hvem kan bedst hjælpe børn og unge, der oplever alvorlig sygdom eller sorg?
- Hvad ville du selv gøre eller sige, hvis du mødte et barn eller en ung, der havde oplevet det samme som dig?
- Hvad er dit bedste råd, hvis man gerne vil hjælpe andre børn og unge, der oplever det samme som dig?

*Vores Verden* udkommer samtidig med *Egmont Rapporten* som et selvstændigt magasin, hvor du kan læse de fulde artikler, præcis som børnene og de unge selv skrev dem på dagen. Med de skønhedsfejl og mangler, der naturligt følger med, når 45 mennesker, der ikke plejer at arbejde sammen producerer et helt magasin på en dag. Men også med en åbenhed og en umiddelbarhed som er helt unik, fordi artiklerne netop får lov at stå præcis, som hver enkelt barn og ung gerne ville have.

Her i *Egmont Rapporten* bruger vi citererne fra *Vores Verden* som afsæt til at forstå udfordringerne og løsningsforslagene fra børnene og de unges synsvinkel. Citererne står nogle gange for sig selv, andre gange supplerer vi med kvantitative data og nøgletal fra *Omsorgsmålingen* eller med perspektiver fra faglige eksperter. Men hele vejen igennem *Egmont Rapporten* har vi fulgt det grundlæggende råd, børnene og de unge selv satte på forsiden af *Vores Verden*: ”Lyt til os - og lær.”



### Metoden bag magasinværkstedet

Hvis du vil vide mere om de metodiske overvejelser bag magasinværkstedet, hvordan vi rekrutterede deltagerne og hvad der skete i løbet af dagen, kan du læse meget mere om metoden her: [www.egmontfonden.dk/egmontrappen](http://www.egmontfonden.dk/egmontrappen).

Metoden er til fri inspiration og afbenyttelse for alle, der gerne vil lytte mere til, hvad børn og unge siger og tænker.



Læs magasinet *Vores Verden* og se en lille stemingsfilm fra magasinværkstedet på [www.egmontfonden.dk/egmontrappen](http://www.egmontfonden.dk/egmontrappen)



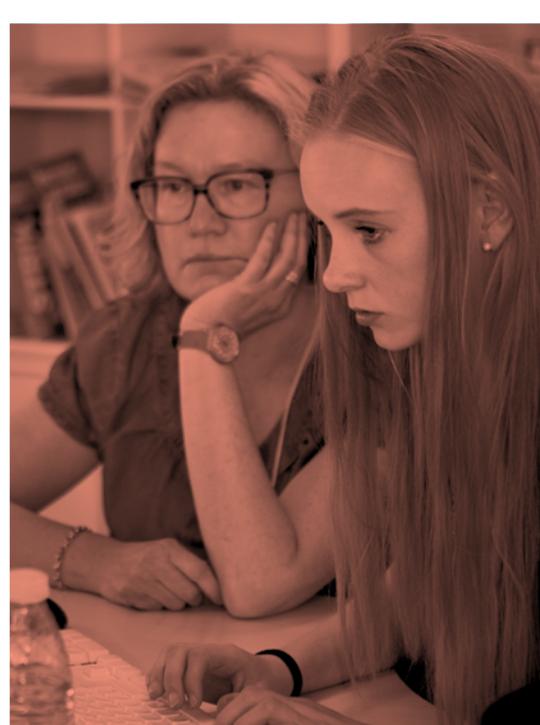
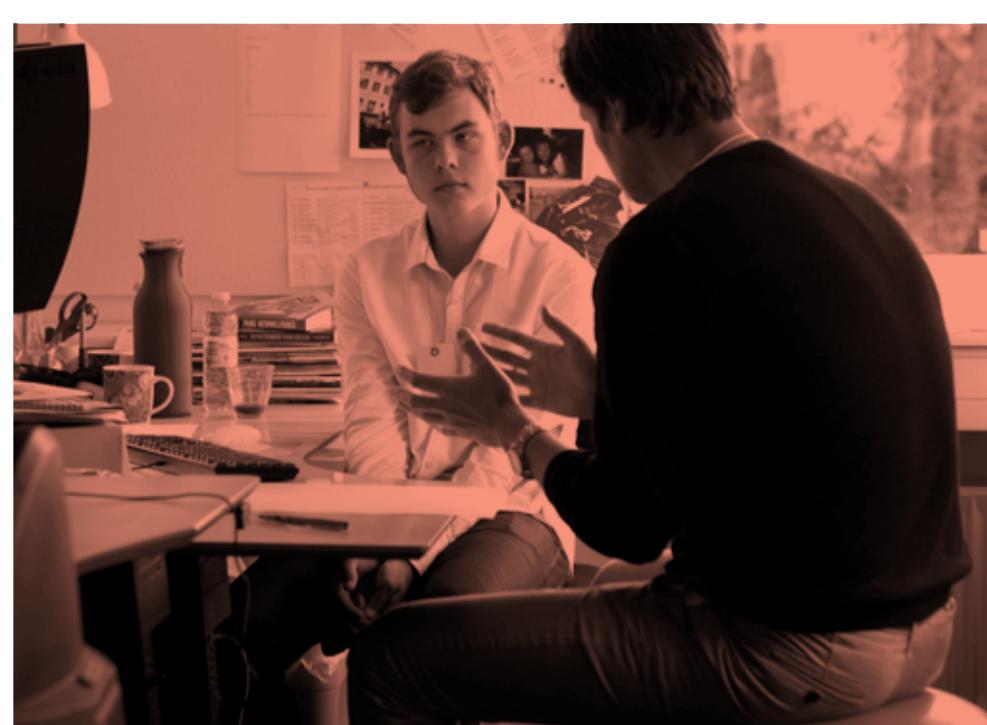
*Hvad er det bedste, andre gjorde for at hjælpe dig, da du havde det allersværest?*



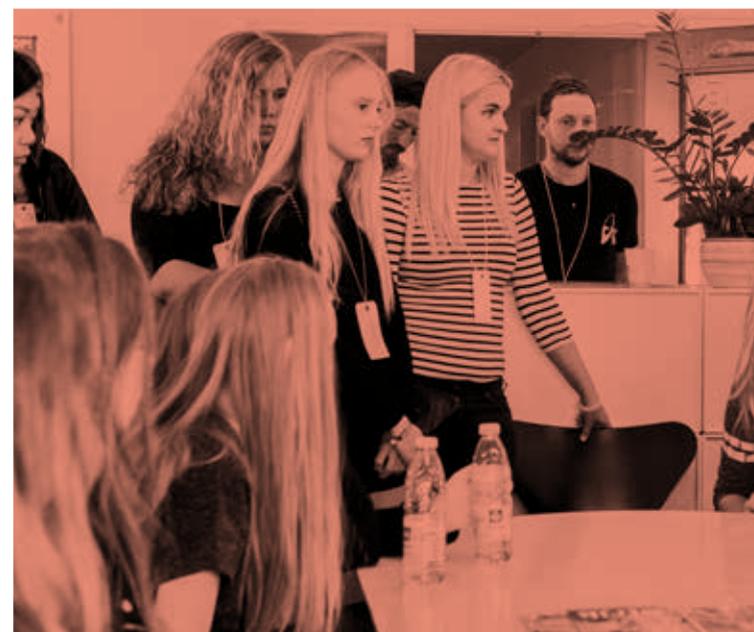
*Hvem kan bedst hjælpe børn og unge, der oplever alvorlig sygdom eller sorg?*



*Hvad ville du selv gøre eller sige, hvis du mødte et barn eller en ung, der havde oplevet det samme som dig?*



*Hvorfor var det  
en god hjælp?*



*Hvad er dit bedste råd, hvis  
man gerne vil hjælpe andre  
børn og unge, der oplever  
det samme som dig?*





# Den larmende tavshed

## Når børn og unges forældre bliver alvorligt syge eller dør

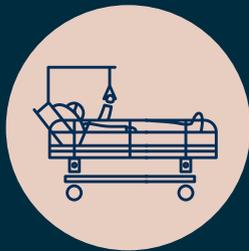
”På et øjeblik gik jeg fra at være en ubekymret teenager til at blive voksen alt for hurtigt”. Sådan skriver 16-årige Rebecca om dengang, hun som 14-årig mistede sin far. Hun rammer præcist, hvordan mange børn og unge oplever at miste en af deres forældre: De går brat fra et liv, hvor det meste handler om venner, fester og kærester, til en hverdag fuld af bekymringer.

De lever med en kronisk uvished. Uvished om, hvor længe deres syge forældre lever. Uvished om, hvordan familiens økonomi ser ud, når den ene forsørger pludselig er væk - og man måske skal skifte skole eller ikke længere har råd til at leve på den måde, man plejede. Uvished om, om man også må være glad, selvom man har en syg far, eller lettet, fordi ens mor er død efter lang tids sygdom. Uvished om, hvordan vennerne opfatter en nu, hvor man med et slag er blevet langt mere moden, eftertænksom og bekymret end dem.

I dag varer den kroniske uvished under forældrenes sygdom ofte meget længere end for få år siden, fordi lægerne er blevet bedre til at forlænge livet blandt alvorligt syge. Derfor kan der gå mange år - ligefrem en hel barndom - hvor familien er under pres, og barnet frygter, at far eller mor dør, mens de er i skole. Det kan gå ud over koncentrationen og lægge en dæmper på livsglæden i årevis.

Der bliver allerede i dag gjort et stort arbejde for at hjælpe børn og unge under forældrenes sygdomsperioder og gennem sorgen. Men *Egmont Rapporten* afdækker, at børnene og de unge ikke oplever, at de får den hjælp, de har behov for. Heller ikke selvom der i dag er sorghandleplaner på 98% af grundskolerne. Handleplanerne risikerer at blive en tjekliste for, hvem der skal købe blomster og tage med til begravelsen mere end et redskab, der sikrer, at den enkelte elev bliver mødt og får hjælp til at håndtere sin sorg. Børnene og de unge savner stadig omsorg og opmærksomhed. Så sorghandleplanerne er en væsentlig forbedring i forhold til dengang, de ikke fandtes - men det er vigtigt at supplere dem med en skærpet opmærksomhed på og omsorg for børnene i dagligdagen.

*Egmont Rapporten* ser samtidig den store udfordring, at omgivelserne typisk først reagerer ved selve dødsfaldet, mens de fleste børn og unge har mindst lige så meget brug for hjælp allerede under forældrenes sygdom - og ikke mindst længe efter, selv når dødsfaldet er gået i glemmebogen for omgivelserne, og man for længst forventes at være 'kommet op på hesten igen'. Ikke mindst peger *Egmont Rapporten* på et stort behov for sorghandleplaner på ungdomsuddannelserne.



# 98%



## HOSPITALET

*Egmont Rapporten* efterspørger mere opmærksomhed fra sundhedspersonalet på børn og unge pårørende til alvorligt syge forældre. Mange unge pårørende føler sig oversete og får ikke forklaret omstændighederne omkring sygdommen eller dødsfaldet på en måde, så de forstår det. Det skaber utryghed.

## SORGHANDLEPLANER

98% af alle skoler har i dag sorghandleplaner. Lærerne er i vidt omfang tilfredse med dem som redskab. Men mange børn og unge oplever ikke at få tilstrækkelig støtte i skolen. De savner omsorg og opmærksomhed fra lærerne og kammeraterne og efterlyser mere fokus på de ofte lange perioder, hvor forældrene har været alvorligt syge og i tiden efter dødsfaldet.

## SKOLEN

*Egmont Rapporten* efterlyser opgraderinger af skolernes sorghandleplaner, så der også kommer mere fokus på den langsigtede støtte og det enkelte barns behov. Desuden er der behov for koordinerede sorgindsatser på ungdomsuddannelserne.

# 15



## DELTAGERE

15 af de 21 børn og unge, der deltog i magasinværkstedet og har skrevet artiklerne i magasinet *Vores Verden*, har selv mistet en af deres forældre. De er mellem 13 og 25 år og har alle gennemgået et sorgforløb hos *Børn, Unge & Sorg*. Det er deres stemmer, du hører rundt om i artiklen.

## MEDMENNESKER

*Egmont Rapporten* opfordrer alle danskere til at droppe berøringsangsten og handle, når de kan se, at et barn eller en ung har brug for omsorg. Mange af os er så bange for at gøre ondt værre, at vi intet gør, og børnene og de unge kan også selv have svært ved at tale om deres forældres død. Men tavsheden, tabuet og berøringsangsten er samtidig det allerværste for de efterladte.

## EGMONT FONDEN STØTTER ALLEREDE

**KRÆFTENS BEKÆMPELSE:** En revision af skolernes sorghandleplaner, så de i højere grad tilgodeser børnenes behov.

**REGION HOVEDSTADEN:** Udvikling af handleplaner til at støtte pårørende børn og unge i berøring med hospitalerne.

**BØRN, UNGE & SORG:** Rådgivning og støtte til børn og unge i sorg.

# Jeg havde virkelig brug for et kram fra en voksen

- om ensomhed, berøringsangst og hjælp til at spørge om hjælp



*”Følelsen af at have mistet ham var skrækkelig. Jeg var helt nede i kulkælderen og helt alene, fordi jeg ikke kendte nogen, som havde den samme følelse som mig. Jeg var simpelthen så ked af det, at jeg ikke kunne huske noget. Det var, som om jeg var en nyfødt baby, der ikke kunne sige noget.”*

MARCUS 13 ÅR, HAR MISTET SIN FAR

Marcus på 13 år beskriver tiden lige efter sin fars selvmord. Dermed peger Marcus på et tema, der går igen og igen i magasinet *Vores Verden*, hvor børn og unge skriver om dengang, de mistede en af deres forældre og fortæller, hvordan de ville ønske, omgivelserne havde hjulpet dem gennem sorgen. Det gennemgående tema er tydeligt: Hvis en af forældrene bliver alvorligt syg eller dør, føler børnene og de unge sig helt alene med sorgen, fordi ingen af deres venner forstår, hvad de går igennem. Samtidig savner de sproget til at tale med andre om deres tanker og oplevelser - og de har svært ved at række ud efter hjælp og efterlyse den omsorg, de savner.

Børnene og de unge oplever, at ingen reagerer, når de spørger om hjælp eller prøver at give udtryk for,

hvor skidt de har det. Også i tilfælde, hvor de højlydt har sagt til deres kammerater, at de gerne må spørge dem om forældrenes død, møder de en mur af tavshed. Som Liva på 16 år, der fortæller: ”Min far døde en uge inden sommerferien var slut, men præcis den dag skolen startede, kom jeg i skole. Jeg rejste mig op i klassen og fortalte, hvad der var sket, fordi det var vigtigt for mig, at jeg selv fortalte det. Samtidig sagde jeg også, at de bare kunne spørge ind til det, for det ville jeg blive glad for. Men det var der nu ikke rigtigt nogen, der gjorde.”

Også Amalie, der i dag er en af de unge frivillige hos Børn, Unge & Sorg, prøvede forgæves at få sin gymnasieklasse i tale, da hendes mor døde: ”Jeg skrev blandt andet et digt, som jeg læste op for klassen. Men jeg fik ikke rigtigt nogen reakti-

on. Det endte med, at jeg blev mere og mere væk fra skolen, og samtidig følte jeg mig mere og mere alene.”

## Voksne skal tage initiativet

Egmont Fondens Omsorgsmåling viser, at 19% af børnene og de unge har få eller slet ingen at tale med, når de er kede af det. Omgivelsernes manglende reaktioner kan virkelig larme og lamme. Men i praksis skal der ikke altid så meget til for at gøre en stor forskel. Amalie beskriver, hvordan et velvalgt kram kan betyde rigtig meget: ”Min lærer stoppede timen, fordi jeg sad og græd. Vi gik udenfor klassen, hvor hun gav mig et stort kram. Jeg følte, at jeg blev set og havde virkelig brug for et kram fra en voksen.”

Det gør en vigtig forskel for børn og unge, om de selv skal spørge om hjælp og omsorg - eller om andre



*På ingen tid gik jeg fra at leve et ubekymret teenageliv til at blive voksen på rekordtid.*

REBECCA 16 ÅR, HAR MISTET SIN FAR

tager initiativet til at snakke om det, der er sket. Det er så almindeligt at sige til nogen, der har det svært, at de endelig bare skal sige til, hvis der er noget, man kan gøre, og at de altid bare kan komme til én, hvis de gerne vil snakke. Men mange børn og unge hører den slags formuleringer som en afvisning. De foretrækker klart, at de voksne omkring dem påtager sig ansvaret, tydeligt viser, at de ser dem og deres sorg og tager initiativet til at snakke. Så hvis den voksne ikke viser sin omsorg meget klart og tydeligt og tålmodigt vender tilbage igen og igen, kan det være, at børnene og de unge slet ikke opdager den voksnes fremstrakte hånd.

Gyrith Karskov Berthelsen er psykolog hos Børn, Unge & Sorg, der tilbyder rådgivning til børn og unge, der rammes af sorg eller alvorlig sygdom i den nærmeste familie. Hun pointerer, at sorg gør nogle af børnene bange for at blive afvist: "Børnene og de unge skriver ikke så meget om alt det, der foregår inden i dem selv - alle de psykologiske problemstillinger som savn, angst, vrede, skyldfølelse og flashbacks. Det er også vigtigt at få

med. Det hører med til historien, at sorgen har gjort nogle af børnene og de unge mere bange for at blive afvist. De føler sig hurtigt svigtet, selvom der faktisk er mange gode folk omkring dem, der forsøger at hjælpe. Nogen gange opdager de det slet ikke, andre gange kommer de til at afvise hjælpen. Så noget af vores arbejde under sorgterapien handler om at hjælpe børnene og de unge til at guide deres omgivelser til at hjælpe dem bedst muligt."

Sarah, der i dag er en af de unge frivillige hos Børn, Unge & Sorg, kan se i bakspejlet, at der var mange, der prøvede at hjælpe hende, da hun mistede sin far: "Jeg ville ønske, at jeg havde været bedre til at dele mine følelser og tanker med andre i stedet for at isolere mig. Der var en masse omkring mig, men jeg kunne ikke finde ud af at bruge dem. Dem, der alligevel nåede ind til mig, var dem, som blev ved med at ringe og dukke op."

### Voksne har berøringsangst

Ifølge *Omsorgsmålingen* lader hele 41% af børnene og de unge være med at græde foran deres foræl-

dre for ikke at gøre dem kede af det. Per Bøge, der er projektchef i Kræftens Bekæmpelse, fortæller, at det samme gør sig gældende med de allernærmeste pårørende: "Hvis barnets mor er død, har barnets mormor mistet sin datter. Hvordan skal hun kunne rumme at snakke med sit barnebarn? Hun kan sagtens hjælpe med en masse praktiske ting. Men når det kommer til at snakke om barnets mor, bryder hun jo også sammen, og så lærer barnet, at det også skal holde facaden over for mormor."

Derfor kan det ofte være lettere for de andre voksne omkring barnet - for eksempel forældrenes venner, der har kendt dem, siden de var små - at snakke med og støtte børnene og de unge.

Liva er i en alder af 16 år allerede langt bedre rustet til at snakke med andre om sygdom og død, end de fleste voksne danskere nogen sinde bliver. Hun skriver: "Jeg lærte i en tidlig alder, at man ikke skal være bange for døden, og jeg ville ønske, man kunne tale frit om døden." Samme afslappede forhold til døden



**41%** af børnene og de unge fortæller, at de nogle gange lader være med at græde foran deres forældre for ikke at gøre dem kede af det

EGMONT FONDENS OMSORGSMALING 2013

efterlyser Preben Engelbrekt, der er direktør i Børn, Unge & Sorg, hos voksne: "I de 20 år jeg har arbejdet med sorg, har vi gjort alt muligt for at give gode råd til, hvordan man bedst kan hjælpe børn og unge videre i livet på en god måde efter tabet. Det kan ikke gentages for ofte, at vi alle sammen skal blive meget bedre til at tale med børn og unge om deres sorg. Men hvis det virkelig skal være en hjælp, er vi som voksne også nødt til at arbejde med vores egen berøringsangst og forholde os til, at vi også selv skal dø engang. Hvis vi ikke engang selv kan finde ud af at forholde os til det, bliver det ved med at være svært at hjælpe børnene og de unge ordentligt."

Meget af berøringsangsten handler om, at man kan være bange for at gøre ondt værre, hvis man kommer til at gøre eller sige noget forkert. Men det skal man ifølge Preben Engelbrekt bestemt ikke være: "Vær aldrig bange for at spørge, hvad der er sket. De fleste længes efter at få lov at tale naturligt om det og får det bedre, når de får mulighed for at fortælle historien igen og igen. Vær ikke bange for at blive afvist - hvis de siger, at de ikke orker at snakke om det lige nu, har du stadig hjulpet meget ved at vise din interesse og give dem muligheden for at snakke om det."

Professor i socialpsykologi og tidligere formand for Børnerådet Per Schultz Jørgensen pointerer, at det

handler om at give barnet en form for vejledning, hvor den voksne formår at tage del i barnets reaktioner og løfte barnets bevidsthed om sin egen måde at opleve og handle på: "Jeg kalder det 'at gå over broen'. Det betyder at spørge ind til, hvordan barnet oplever det, der sker fra

## *Jeg lærte i en tidlig alder, at man ikke skal være bange for døden, og jeg ville ønske, man kunne tale frit om døden.*

LIVA 16 ÅR, HAR MISTET SIN FAR

omgivelsernes side, løfte barnets bevidsthed om måden at reagere på - og stille og roligt guide barnet fremad mod andre måder. Ikke gode råd, ikke bagatellisering - men anerkendelse og ny erkendelse."

### **Vær opmærksom, hvis børnene pludselig bliver stille**

Men berøringsangsten er omsiggribende. Alberte Ø på 15 år beskriver, hvor meget hun længtes efter at snakke med andre under sin fars sygdom og død: "To veninder fra min klasse, som jeg havde kendt, siden jeg var spæd, kendte mig godt nok til at vide, at det ikke var mig at sidde helt mut i et hjørne og være ked af det. Jeg var en livsglad, oplevelsesrig fighter-pige. Der skulle meget til at slå mig ud af kurs. De gjorde det rigtige, de kom over til mig, tog mig om skuldrene og spurgte, hvordan jeg havde det. I den situation kunne jeg afvise dem eller sige, hvad jeg havde på hjerte. Til

de to åbnede jeg altid hjertet og fortalte dem, hvordan jeg havde det." Albertes to veninder har jo næppe været de eneste, der så, at hun forandrede sig og krøb sammen i hjørnet. Men alligevel har hun ikke haft oplevelsen af, at der var andre, der bemærkede det.

Ifølge Ole Pass, der er social- og sundhedsdirektør i Rødovre Kommune og mangeårig formand for Socialchefforeningen, overser vi desværre lidt for ofte, når børn og unge pludselig bliver stille: "Vi plejer jo mest at opdage, når børn bliver meget urolige og farer op. Men der er mindst lige så meget grund til at være opmærksom, hvis en vilter krabat pludselig forvandler sig til at blive enhver skolelærers drøm af et artigt barn. Udsatte børn lukker sig ofte inde i sig selv, og de symptomer har vi hidtil undervurderet. Så det er vigtigt at være opmærksom på adfærdsændringer - uanset, hvordan de så kommer til udtryk."

Lærernes og vennernes manglende reaktioner over for et barn i Albertes situation bekymrer også Vibe Voetman, der er formand for Frivilligrådet: "Det er jo tankevækkende, at det første, man tænker, hvis man ser en pige ændre personlighed og

krybe sammen i et hjørne, er, at hun nok hellere må tale med en psykolog i stedet for bare at gå hen og snakke med hende. Jeg tror, vi er nødt til at genopdrage hinanden til at tage bedre vare på hinanden. Jeg tror faktisk, de fleste gerne vil. Men i de senere år har vi lidt glemt, hvordan man gør, så vi er nødt til at træne vores engagement i hinandens liv.”

### Styrk fællesskabet, inden krisen rammer

Ifølge Ole Pass handler det om at styrke omsorgen og fællesskabet i dagligdagen, længe før livskrisen rammer: ”Når man snakker om velfærdsstatens fremtid, er kernen jo, at man interesserer sig for hinanden og er der for hinanden. Vi kan ikke gøre velfærd op i, hvor mange køleskabe og biler gennemsnitsdanske ren har. Det interessante er, hvordan vi i fællesskab hjælper dem, der i perioder har det sværere, end godt er.”

Fællesskaberne, naboskaberne, forældresamarbejderne og venskaberne er alle sammen forudsætninger for, at vi har tilstrækkeligt meget fornemmelse for hinandens ve og vel til at opdage, når nogen omkring os mistrives. Ole Pass eksemplificerer: ”I nogle af de store sager om svigt og misbrug har omgivelserne været meget længe om at reagere. De har opdaget, at der var noget galt, men det er først, når katastrofens omfang har vist sig på

fjernsynsskærmen, at de er blevet rigtigt opmærksomme på, at de nok godt kunne have gjort noget mere. De fleste har ringet til kommunen nogle gange, men de har ikke sagt til børnene: ’Du skal da ikke gå rundt på bare fødder i snevejr.’ - Så gå dog hen, og tag de unger med ind, pak dem ind i et varmt tæppe og giv dem noget kakao.” Ole Pass opfordrer os til at genetablere fællesskaberne og det sociale

### Vi betaler os fra alt det svære

Vibe Voetman peger på, at de store socialreformer i 1970’erne havde en slagside, som går op for os nu, og som vi mærker, når livskrisen rammer: ”Dengang handlede det hele om at opbygge en stærk offentlig sektor med fagprofessionelle på alle poster. Samtidig gjorde man en dyd ud af at rydde ud i det, man kaldte hattedameri og velgørenhed. Den tankegang har vi i den frivillige ver-

*“De fleste har ringet til kommunen nogle gange, men de har ikke sagt til børnene: ’Du skal da ikke gå rundt på bare fødder i snevejr.’ - Så gå dog hen, og tag de unger med ind, pak dem ind i et varmt tæppe og giv dem noget kakao.”*

OLE PASS, SOCIAL- OG SUNDHEDSDIREKTØR I RØDOVRE KOMMUNE

ansvar: ”Man er jo nødt til at opbygge den fælles ansvarsfølelse, mens alting stadig går godt. Inden krisen rammer. Man kan ikke forvente, at folk træder til i nødens stund, hvis ikke man i forvejen har et åbent og tillidsfuldt forhold til naboen, læreren og fodboldtræneren. Vi skal tilbage til de gode vejfester og fælles udflugter, for når vi kender hinanden godt, har vi fundamentet til at tage fat og hjælpe hinanden, når det bliver svært. Hvis det fundament går tabt, mister vi også evnen til at reagere naturligt, når vi bliver opmærksomme på et barn, der har brug for hjælp.”

den taget så meget til os, at vi har vænnet os til at tænke på den frivillige verden og civilsamfundet som et supplement til det offentlige. Vi tænker på os selv som dem, der står ude på kanten af sikkerhedsnettet og venter på at gribe dem, der falder igennem, når maskerne bliver for store. Men civilsamfundet skal ikke bare være et supplement. Vi skal være en integreret del af løsningerne.”

Per Bøge er enig: ”Gennem rigtig mange år har vi vænnet os til at betale os fra alt det svære, fordi vi har professionaliseret hospitalsvæsenet så meget, at alle nutidens sjælesør-



*Det kunne være mega-rart, hvis du var der for mig både på Facebook og face-to-face. Jeg er stadig den samme pige, selvom jeg har mistet min far.*

JANICE 16 ÅR, HAR MISTET SIN FAR



gere går rundt med hvide kitler på. Tidligere var det lige så meget en opgave for civilsamfundet at støtte op, når sorgen ramte, men mange af os har glemt ritualerne og mangler et sprog for at tale om sorg og sygdom.”

Hvis vi for alvor vil hjælpe børnene og de unge omkring os gennem sorgen, gælder det derfor om, at vi lægger berøringsangsten på hylden og genopdyrker vores sociale ansvar. Heldigvis skal der ifølge Per Bøge overraskende lidt til: ”Det er 25 år siden, jeg selv var lærer, men jeg modtager stadig hilsner fra tidligere elever, der skriver tak, fordi jeg gjorde så meget for dem dengang, de mistede deres far. Jeg kan ikke engang selv huske, at jeg gjorde noget særligt, og for det meste føler jeg faktisk, at jeg skulle have gjort meget mere. Når jeg så taler med dem, fortæller de, at jeg havde sørget for, at de kom med på lejrskole - eller havde spurgt, hvordan de havde det. En lille bitte ting, jeg ikke engang selv tænkte over, jeg gjorde dengang, men som åbenbart gjorde en kæmpe forskel. Så der må vi lige minde hinanden om, at så er det

altså heller ikke sværere at være et medmenneske.”

### Stærkere, modigere og mere robuste

Hvis vi alle sammen bliver bedre til at træde til og støtte op, når sorgen rammer, kan vi være med til at hjælpe børnene og de unge så godt gennem livskrisen, at de ender med at føle sig stærkere og modigere, når de når om på den anden side. I *Omsorgsmålingen* svarer hele 49%, at de er blevet stærkere på grund af det, der er sket, 48% at de nok er blevet bedre til at klare modgang, end de var før, og 27%, at de tør lidt mere, end de gjorde, før sorgen ramte.

Disse oplevelser forklarer Per Schultz Jørgensen således: ”Der er tale om en modningsproces, hvor børnenes karakterdannelse bliver styrket, når de under en krise oplever at kunne klare presset og komme igennem sorgen og tabet. Men det forudsætter, at de får hjælp og støtte - i modsætning til en lang erfaring med ensomhed og forstærket oplevelse af at være svigtet. Hvis sorgen og tabet fører frem mod oplevelsen af en vis ro-

busthed og styrkede bånd til andre, vil barnet føle sig stærkere og mere modent end sine jævnaldrende.” Så trods al modgangen oplever flere børn og unge det samme som Mathias, når han skriver: ”Der er faktisk noget, jeg har lært. Nemlig at vi skal huske at nyde livet og hinanden, at vi skal leve i nuet og elske hver dag, vi har her, for vi ved aldrig, hvor længe vi er her.”



**49%** af børnene og de unge svarer, at de er blevet stærkere på grund af det, der er sket

EGMONT FONDENS OMSORGSMALING 2013



*Jeg har kun gode minder fra min sorggruppe. Stemningen var vildt god. Vi grinede mere end vi græd, selvom vi talte om så alvorlige ting.*

CLARA 16 ÅR, HAR MISTET SIN FAR

# Den kroniske uvished

- om et børneliv med langvarig sygdom, behovet for frirum og den dårlige samvittighed



*”Mine veninder ringede flere gange, da de hørte, at min far var død og skrev en flot besked. De græd og græd, da jeg endelig tog telefonen, og de var helt rystede. Fra min synsvinkel virkede det, som om de ikke var til stede i sygdomsforløbet, men først kom tilbage, da min far døde. Men jeg havde brug for den støtte meget før, han døde. Det var den, der skulle holde mig oppe psykisk.”*

ALBERTE Ø 15 ÅR, HAR MISTET SIN FAR

Alberte Ø på 15 år beskriver vennernes manglende opmærksomhed under sin fars lange sygdomsforløb. Her påpeger Alberte et tema, der også optræder hyppigt i flere af de andre børn og unges artikler: Ofte har de og deres familie levet i undtagelsestilstand i årevis, på grund af en af forældrenes alvorlige sygdom, men omverdenen reagerer først for alvor, når døden indtræffer. Den pludselige opmærksomhed omkring dødsfaldet kan så, som Alberte beskriver, komme til at stå i så skærende kontrast til oplevelserne under sygdomsforløbet, at det næsten gøres ondt værre.

Mens de fleste skoler efterhånden har sorghandleplaner, der sørger for, at lærerne tager hånd om børnene, når deres forældre dør, er der

stadig meget lidt fokus på, hvordan man håndterer de langvarige sygdomsforløb. Ifølge Preben Engelbrekt, der er direktør i Børn, Unge & Sorg, bliver tendensen forstærket af, at der gennem de seneste 10 år er sket en markant forandring på hele sygdomsområdet: ”Alvorligt syge mennesker lever længere i dag. Sygdomsperioderne kan blive meget lange, så mange børn og unge har brug hjælp og støtte under forældrenes sygdom, længe inden døden indtræffer. Det er svært for hele familien, fordi lange sygdomsperioder er præget af det, vi kalder ’uvished som det organiserende princip’. Det er en forholdsvis ny problemstilling, at så mange alvorligt syge lever så meget længere, men det er vigtigt at være opmærksom på, for det betyder, at forældrene i dag kan være

syge under et helt børneliv eller teenageliv.”

## Sorgen varer ved længe efter begravelsen

Ikke alene starter livskrisen ofte længe før, omgivelserne er opmærksomme på det, fordi et af barnets forældre bliver alvorligt syg. Sorgen varer også ved meget længere, end omgivelserne er forberedt på. Alberte W på 14 år skriver: ”Vær opmærksom på, at selvom der er gået et år, har man stadigvæk brug for at tale om sit tab, og man kan have brug for, at folk viser interesse.”

I praksis beskriver børnene og de unge dog, hvordan omgivelserne meget hurtigt mister interessen og utålmodigt forventer, at de ’kommer op på hesten igen’. Den massive in-

teresse lige omkring dødsfaldet og begravelsen, hvor det vælter ind med blomster, hilsner og opmærksomhed, står i skarp kontrast til månederne efter, hvor den nye hverdag sætter ind, og det for alvor går op for én, hvad man har mistet. Eller som Karoline på 13 år beskriver tiden efter sin fars selvmord - dagen efter tager hun i skole, læreren siger det til klassen, og klassekammeraterne græder sammen med Karoline: "Herefter fortsætter hverdagen, som den plejer, bortset fra at den er helt anderledes."

### Behov for frirum

Ligeså vigtigt det er at være opmærksom på, hvordan børn og unge har det i perioden før og efter døden indtræffer, ligeså vigtigt er det at være opmærksom på at give dem et frirum. De skal have lov til at være glade og have gode oplevelser, selvom en af deres forældre er alvorligt syg.

Således fortæller 52% af børnene og de unge i Egmont Fondens Omsorgsmåling, at det hjalp dem, at de nogle gange havde mulighed for at lave noget, der slet ikke havde med sygdommen eller dødsfaldet at gøre.

For eksempel at gå i biografen eller tage på stranden.

For Valdemar på 15 år var det et frirum at spille computer: "Når jeg spillede Minecraft, havde jeg ikke bare noget at lave, men også noget andet end sygdom at tale med min far om. Min far kunne også godt lide at spille computer. I Minecraft er alle ens - her bygger man sin egen verden. Så når jeg spillede Minecraft havde jeg ikke en far, der var syg.

Mathias på 13 år fortæller, at det lykkedes hans forældre at hjælpe ham til at bevare livsglæden under farens sygdom, selvom det var svært: "Min mor og far kaldte min bror og mig sammen, da de kom hjem fra mødet på hospitalet. Vores far var alvorligt syg, og han ville dø af sin sygdom. Indtil da ville de bare have, at vi skulle leve så normalt som muligt. Leve og være glade og ikke lade sygdommen fylde for meget. For sådan er vi i vores familie. Vi kan godt li' at leve."

### Den dårlige samvittighed

Men Mathias beskriver dog samtidig, hvordan han også kunne blive irriteret på sin far: "Fra at have væ-

ret den der sportsmand, der kunne alt, gik tingene nu pludselig så langsomt. Jeg kan godt have dårlig samvittighed over, at jeg kunne finde på at blive irriteret, men det gjorde jeg altså. Man føler ikke altid det, man bør føle."

Den følelse er Mathias ikke alene med. Hele 27% af børnene og de unge i Egmont Fondens Omsorgsmåling siger, at de fortryder mange ting, de har sagt, inden det skete. Også Liva på 16 år beskriver, hvordan hun havde blandede følelser, da hendes far endelig fik fred efter tre års alvorlig sygdom: "Min far døde med åben mund, og han lukkede den i med et lille smil på læben, uden at vi havde rørt ham. Så tænkte jeg, at han havde fået fred. Det var også en befrielse for mig, da jeg havde set ham have det så dårligt i tre år. Det var en lettelse for hele familien. Det er også lidt underligt, at det var sådan en befrielse, men når man har haft en, der lider så meget, som er så tæt på én selv, er det bare en befrielse for én."



**19%** af børnene og de unge har ingen eller få voksne eller venner, de kan tale med, hvis de har problemer eller er kede af det

EGMONT FONDENS OMSORGSÅLING 2013

# Ønsket om en ønskefond

- om økonomiske bekymringer og hjælp til at smøre en madpakke



*”Månederne efter min far døde var jeg fanget i en boble, og jeg sad bare derhjemme. I dag kunne jeg godt have tænkt mig, at der var en form for ønskefond, hvor man kunne ønske at komme ud og opleve noget. Efter et dødsfald har man ikke så mange penge grundet udgifter til begravelse, og den ene af de forældre, som plejede at være der, er nu borte. Man har ikke så mange midler at gøre godt med, så derfor tror jeg, det ville være en god ting for børn og unge som har mistet.”*

REBECCA 16 ÅR, HAR MISTET SIN FAR

Rebecca på 16 år tager fat på endnu et af de temaer, der fylder meget for børnene og de unge, når sorgen rammer. Psykolog Gyrih Karskov Berthelsen fra Børn, Unge & Sorg fortæller, at økonomien ofte giver anledning til ekstra bekymringer: ”De er vant til at være ligesom alle de andre - og nu er de pludselig anderledes, fordi deres far eller mor lige er død. Og så har de måske oven i købet ikke råd til at leve, som de var vant til. Kan de blive boende? Skal de flytte skole? Vil der blive råd til en ny computer?”

De ofte uforudsete udgifter til begravelsen kan i sig selv være en økonomisk udfordring, men endnu mere alvorlige er de økonomiske konsekvenser af, at husstanden har mistet en af hovedforsørgerne. De økonomiske udfordringer kan ifølge Preben Engelbrekt, der er direktør for Børn, Unge & Sorg, få konsekvenser for sorgprocessen: ”Vi råder de pårørende til at leve så normalt som muligt, så rammerne omkring børnenes og de unges liv bliver ved med at være de samme. Men i nogle familier opstår der økonomiske problemer efter et dødsfald, fordi

der mangler en indtægt. Så det er ikke ualmindeligt, at familien bliver nødt til at flytte og ændre livsstil i en periode. Ofte må barnet også skifte skole. Alle de forandringer kan ende med at fylde så meget, at det udskylder selve sorgprocessen.”

## Hjælp med det praktiske

Udover økonomien, kan det også være svært for den overlevende forælder at klare alle de praktiske opgaver i hjemmet. De sørger selv og skal også vænne sig til en ny hverdag. Ifølge Egmont Fondens Omsorgsmåling giver forældrene selv udtryk



**57%** af forældrene har svært ved at overkomme at gøre rent og lave mad

EGMONT FONDENS OMSORGSMALING 2013

*“Det kan være svært at række ud efter hjælp, hvis man bare ikke orker at smøre flere leverpostejsmadder. Så er det meget nemmere at sige ja tak, når nogen spørger, om ikke de skal smøre en ekstra madpakke hver torsdag.”*

VIBE VOETMAN, FORMAND FOR FRIVILLIGRÅDET

for, at de ikke formår at være optimale forældre for deres egne børn, når sorgen rammer. Hele 57% af forældrene siger, at de havde svært ved at overkomme at gøre rent og lave mad. 34% fortæller, at de holdt op med at invitere folk hjem, 26 % at de havde svært ved at komme op om morgenen, og 18% at de undertiden mistede lysten til at leve videre. Det er voldsomme tal - især når man tager i betragtning, at de samtidig er den primære voksne, der er tilbage i barnets liv. Så hvis man vil hjælpe børn og unge gennem sorgen, anbefaler Gyrith Karskov Berthelsen, at man hjælper forældrene med noget

af det praktiske: ”Praktisk aflastning i hverdagen er noget af det, omgivelserne kan gøre for at hjælpe familierne. Det er også rigtig godt med oplevelser og adspredelser, der kan forsøde tilværelsen. Men det er ikke nok i sig selv, for ofte er der brug for helt basal praktisk hjælp til at smøre madpakker og blive kørt til fodbold.”

### **En madpakke hver torsdag**

Her ligger der ifølge Vibe Voetman, der er formand for Frivilligrådet, et stort potentiale i at aktivere de andre forældre i klassen: ”Der er jo altid et forældrefællesskab i klassen.

De voksne skal være opmærksomme på to ting: Den ene er, hvordan barnet har det, og hvem barnet har at snakke med. Den anden er at tage kontakt til familien og høre, hvilken form for praktisk aflastning de har brug for, så de ikke selv skal bekymre sig om at spørge om hjælp. Det kan være svært at række ud efter hjælp, hvis man bare ikke orker at smøre flere leverpostejsmadder. Så er det meget nemmere at sige ja tak, når nogen spørger, om ikke de skal smøre en ekstra madpakke hver torsdag.”



**15%** af alle familier, der rammes af sygdom eller død oplever, at hverdagen bryder sammen

EGMONT FONDENS OMSORGSÅLING 2013

# Skolelæreren er den moderne degn

- om sorghandleplaner og hjemmebesøg



*”Til begravelsen kom min klasse for at støtte mig. Det var super vigtigt og rigtigt dejligt at se. Men jeg følte også, at de var tvunget til det, og det gjorde mig ubehageligt tilpas, for nogle af reaktionerne var ikke sjove. Jeg kendte ikke drengene personligt, så det var svært for dem at føle sig tilrette i situationen. Jeg ville gerne have haft, at det var frivilligt at komme til begravelsen, så det var blevet mere afslappet. Fordi så var det mere personligt og sørgeligt.”*

ALBERTE Ø 15 ÅR, HAR MISTET SIN FAR

Alberte Ø på 15 år påpeger et af de helt store og mest oplagte forbedringspotentialer i børnene og de unges omgivelser - nemlig skolen og lærernes håndtering af elevernes sorg.

I dag har langt de fleste grundskoler såkaldte sorghandleplaner, der fungerer som en slags beredskab, så pædagogerne og lærerne altid ved, hvem der skal gøre hvad for at tage hånd om børnene og de unge, hvis de pludselig bliver ramt af alvorlig sygdom eller dødsfald i familien. Men som Alberte Ø beskriver, kan børnene og de unge hurtigt få oplevelsen af, at det foregår lidt for mekanisk. De ville gerne have været spurgt om, hvordan de foretrak, at det skulle være.

## At genopfinde ritualerne

Per Bøge er projektchef i Kræftens Bekæmpelse og introducerede sammen med sin kollega Jes Dige sorghandleplanerne for 20 år siden. Han fortæller, at der er sket meget på området siden dengang: ”Da vi introducerede ideen om sorghandleplanerne, ramte vi ned i et vakuum. Vi var nødt til at genopfinde en masse ritualer. Og det gik op for os, at vi i løbet af ganske få generationer havde vænnet os til at gemme sorgen væk og havde glemmt, hvordan man bedst hjælper andre, når sorgen rammer. I dag er der sorghandleplaner på 98% af alle grundskolerne. Så i dag ringer lærerne og pædagogerne med nogle helt andre spørgsmål, end dengang vi startede. Dengang anede de ikke, hvad de skulle gøre.

Nu ringer de mere med konkrete spørgsmål - de har allerede fulgt punkterne i sorghandleplanen, og nu vil de høre, hvad vi anbefaler at gøre i en konkret situation.”

Men daginstitutionernes og skolerne potentiale for at hjælpe børnene og de unge gennem sorgen er ifølge Per Bøge langt større end sorghandleplanernes praktiske spørgsmål: ”Skolelærere og pædagoger har potentialet til at overtage nogle af de funktioner, som degnene havde i gamle dage. De kan være rigtig gode hjælpere, for udover de nærmeste pårørende, kender de barnet bedst. Ofte kender de også familien lidt. Samtidig har de mulighed for at skabe et frirum for barnet, fordi daginstitutionen eller skolen tit re-

præsenterer det trykke i barnets liv, når sygdom eller død skaber kaos derhjemme. Og så er lærere og pædagoger jo også dybt professionelle, når det handler om at snakke med børn, lave aktiviteter med dem og sætte mål for deres læring.”

### Tag hjem på besøg

Derfor anbefaler Per Bøge, at lærerne eller pædagogerne tager på besøg i hjemmet, når en elev mister en af sine forældre: ”Hvis pædagogen eller læreren tager på besøg derhjemme, er barnet ikke længere i tvivl om, at det bliver set og hørt. Så er det også meget nemmere at få snakket om, hvordan nyheden skal fortælles til kammeraterne, og hvordan barnet foretrækker, at læreren og klassen deltager i begravelsen. Så selvom de fleste lærere eller pædagoger synes, det lyder grænseoverskridende, når jeg foreslår, at de skal besøge barnet derhjemme, vender de næsten altid tilbage og siger, at det er det bedste, de nogensinde har gjort.”

### Start med sorghandleplanerne

”Mine lærere var heller ikke til stor hjælp, de skubbede det bare

til side,” skriver Rebecca på 16 år, og Alberte W på 14 år ville ønske, at lærerne havde været bedre til at forberede hendes klassekammerater på, hvad der var sket, inden hun vendte tilbage efter sin mors død: ”For mig ville det have været rart at komme tilbage i klassen og vide, at mine venner var forberedt og vidste, hvad de kunne gøre og sige, for at jeg ikke skulle synes, det var ubehageligt. Hvis klassen havde fået mere viden omkring, hvad man kunne gøre, tror jeg, det ville have været lettere for både mig og dem.”

I begge tilfælde har lærerne givetvis fulgt sorghandleplanernes anvisninger, men alligevel oplever hverken Rebecca eller Alberte, at deres lærere har håndteret situationen, sådan som de drømte om. Derfor efterlyser Gyrieth Karskov Berthelsen, der er psykolog hos Børn, Unge & Sorg, en mere personlig tilgang til sorghåndteringen blandt lærere og pædagoger: ”Sorghandleplanerne fokuserer meget på, hvem der køber blomster eller tager med til begravelsen. Men børnene efterspørger mere omsorgen og opmærksomheden.” Hun opfordrer også skolerne

til at have mere fokus på forældrenes sygdomsperiode i udarbejdelsen af sorghandleplanerne: ”Inden dødsfaldet kan der hurtigt være gået et helt børneliv med uvished og frygt for, hvad der skal ske med den syge forælder. Her bliver vi nødt til at skabe et mere udvidet samarbejde mellem skole, daginstitution, børn og forældre, så skolen eller institutionen løbende bliver opdateret på udviklingen og er opmærksom på børnenev og de unges særlige behov. Det kræver meget mere end den engangsindsats ved dødsfaldet, skolernes handleplaner ofte fokuserer på.”

Ifølge Egmont Fondens Omsorgsmålning giver hele 37% af børnene og de unge udtryk for, at deres klasselærer ikke var god til at håndtere situationen, og 29% af forældrene mener ikke, at klasselæreren har været god til at forklare barnets kammerater, hvad der er sket.



**37%** af børnene og de unge synes ikke, at deres klasselærer har været god til at tale med dem om dødsfaldet eller sygdommen



# Det hjælper at snakke med nogen, der har prøvet det samme

- om sorggrupper med plads til både tårer og humor



*”For nylig mistede min veninde fra min klasse sin mor. Jeg var meget ked af det på hendes vegne, og det rev også nogle minder op hos mig selv. Det var vigtigt for mig at være god til at spørge, hvordan hun havde det og spørge ind til, hvordan det var sket, så hun ikke følte, jeg var ligeglad. Jeg fortalte hende også, at hun altid kunne komme til mig, hvis hun havde brug for at snakke om hendes mor eller den sorg, hun sad med. Jeg ville selv have syntes, det var rart, hvis jeg havde en ven, der havde prøvet at miste en forælder, så man ikke var alene om det.“*

ALBERTE W 14 ÅR, HAR MISTET SIN MOR

Alberte W på 14 år har ikke alene selv oplevet at miste sin mor og savne sine venners hjælp og opbakning. Hun har også for nylig selv prøvet at være veninde til én, der mistede sin mor. Albertes veninde er heldig at have Alberte. Men det er ikke alle, der oplever den genkendelse og genklang blandt deres nærmeste venner.

47% af børnene og de unge i Egmont Fondens Omsorgsmåling siger, at deres venner ikke kan forstå, hvordan de har det, og 29% oplever, at deres venner undgår at tale med dem om det.

## Sorggrupper som fælles frirum

Derfor er en af de gennemgående

anbefalinger fra børnene og de unge at starte i en sorggruppe, så man kan snakke med nogen, der ved, hvordan det er.

Marie på 17 år og Kristine på 19 år fortæller om den sorggruppe, de har gået i hos Børn, Unge & Sorg, siden de mistede henholdsvis deres far og mor: ”Vi er otte helt forskellige piger. Vi kommer fra vidt forskellige familier og baggrunde. Dog har vi det til fælles, at vi alle sammen har prøvet at miste en forælder. Nogle pludseligt, andre efter længere sygdomsforløb, men alligevel var det intet problem at genkende os selv i hinanden. Vi lærte hinanden at kende indefra og ud. Først kom alle de voldsomme følelser som

resultat af, at vi har mistet og først senere den ’normale’ venskabs snak om fyre, skole og venner. Vi blev ganske simpelt veninder på 15 uger og ser stadig hinanden, også efter vi er stoppet i gruppen.”

Gyrith Karskov Berthelsen, der er psykolog hos Børn, Unge & Sorg fortæller, hvordan hun igen og igen har oplevet børn og unge finde et frirum og fællesskab i sorggrupperne: ”De er på kort tid blevet langt mere modne end deres kammerater. Nogle gange har de en kort lunte, eller de trækker sig selv fra fællesskaberne, så det bliver svært for dem at være sammen med deres jævnaldrende. Derfor bliver sorggrupperne et frirum for dem, fordi de kan

snakke med andre, der har oplevet det samme.”

Flere af de unge peger på, at de var forbeholdne overfor at gå i sorggruppe - indtil de prøvede det selv. For eksempel skriver Marie og Kristine: ”Når man hører, at vi går i sorggruppe, tænker man lidt, at vi sidder i en stor rundkreds og holder i hånden som et andet AA-meeting, men det gør vi slet ikke. Der er to psykologer med til møderne, hvor man nogle gange har en opgave for, et bestemt emne man snakker om, eller man skal have en bestemt ting med, som betyder noget for dig i forhold til den, du har mistet. Og der er MASSER af gulerodskage og kaffe. Nogle gange græder man, andre gange griner man. Dette gør det til et afslappet frirum, hvor man deler glæder og sorger med andre, der ved præcis, hvordan man har det.”

### Plads til både tårer og humor

Mange af de unge, der har gået i sorggrupperne, fortsætter senere som frivillige hos Børn, Unge & Sorg. Tre af dem er Sarah, Shira og Amalie. De beskriver, hvordan de som frivillige bruger deres egne erfaringer

til at skabe et frirum for andre børn og unge, der har mistet deres forældre: ”Man kan nemt komme til at føle sig alene og isoleret, fordi det kan være svært at række ud efter hjælp - derfor betyder det utroligt

*Vi lærte hinanden at kende indefra og ud. Først kom alle de voldsomme følelser som resultat af, at vi har mistet og først senere den 'normale' venskabssnak om fyre, skole og venner. Vi blev ganske simpelt veninder på 15 uger og ser stadig hinanden, også efter vi er stoppet i gruppen.*

MARIE 17 ÅR, HAR MISTET SIN FAR OG KRISTINE 19 ÅR, HAR MISTET SIN MOR

meget, at der er nogen omkring en, der ikke er berøringsangste.” Shira uddyber: ”I arbejdet som frivillige møder vi tit unge i den samme situation, som vi selv har stået i. Vi oplever, at det er vigtigt at anerkende deres følelser og give plads til sorgen og stille nogle spørgsmål, som andre måske ikke ville stille.”

Udover at hjælpe andre børn og unge har Sarah, Shira og Amalie

også selv fået meget ud af deres frivillige arbejde: ”En rigtig stor del af det at være frivillig er mødet med de andre frivillige. Det er en stor oplevelse at være i et forum, hvor man møder genkendelse og forstå-

else. Og have et sted, hvor ens tab er i fokus. Fordi det kan være svært at finde plads til det i ens hverdag og i ens omgangskreds. Vores fælles erfaringer gør, at vi måske har en umiddelbar forståelse, der tillader os et frirum, hvor der er plads til både tårer og humor.”



**31%** af børnene og de unge fortæller, at de selv undgår at tale med deres venner om dødsfaldet eller sygdommen

EGMONT FONDENS OMSORGSÅLING 2013

## SKOLER

# Hvad kan skolen gøre?

Når sorgen rammer, kan det være svært at koncentrere sig i skolen. Også socialt kan børn og unge have svært ved at fungere i klassen, hvis deres forældre er alvorligt syge eller dør.

Derfor er der behov for, at lærerne støtter eleverne så godt som muligt gennem sorgperioden og sikrer, at det enkelte barn får den støtte, det har brug for.

I dag har næsten alle grundskoler en sorghandleplan, der skal hjælpe medarbejderne med at hjælpe børn og unge, når sorgen rammer. Men *Egmont Rapporten* anbefaler at supplere og udvide uddannelsessystemets nuværende indsatser på sorgområdet med en skærpet opmærksomhed på børnenes og de unges trivsel. Både under forældrenes alvorlige sygdom og længe efter dødsfaldet.

Ikke mindst anbefaler *Egmont Rapporten* at sikre et mere systemiseret sorgberedskab på ungdomsuddannelserne.



## Skoleledelsen har det overordnede ansvar

Det er skoleledelsens ansvar, at skolen har en sorghandleplan og nogle rammer og procedurer, der sikrer, at personalet bruger den. Hvis en sorghandleplan skal fungere optimalt, skal hele skolens personale kende til den. For planen fungerer kun, hvis alle føler sig forpligtet af den, så alle ved, hvordan de kan hjælpe og støtte hinanden og eleverne, hvis de en dag akut får brug for at aktivere beredskabet.

## Supplér sorghandleplanens praktiske punkter med et besøg derhjemme

Mange af børnene og de unge fortæller, at de har savnet lærernes opmærksomhed i sorgforløbet. Og i *Omsorgsmålingen* siger hele 39% af børnene, at deres klasselærer ikke tager sig af dem, mens 28% siger, at deres klasselærer gerne måtte spørge mere ind til, hvordan de har det. Børnene og de unge efterspørger mere opmærksomhed og omsorg i dagligdagen. Det kan for eksempel være et besøg i hjemmet, hvor man både snakker med barnet og de nærmeste pårørende om, hvordan det går. Det giver barnet eller den unge en langt større oplevelse af at blive set og hørt på sine egne præmisser – og ikke mindst af læreren som en voksen, der tager ansvar for at hjælpe dem gennem sorgen.

## Barnet kan selv vælge, hvordan det skal siges i klassen – men det skal siges

Hvis børnene og de unge har mod på det, er det en rigtig god ide, at de selv stiller sig op i klassen og fortæller, hvad der er sket. Hvis de ikke selv har lyst, kan en pårørende eller læreren fortælle det. Men det er vigtigt, at barnet forstår, at det skal siges og ikke kan forties.

## Husk, at behovet for omsorg starter længe før og fortsætter længe efter dødsfaldet

Livskrisen strækker sig typisk over meget længere tid, end omgivelserne er opmærksomme på. I dag lever mange længe, selv med alvorlig sygdom – og mange børn og unge lever derfor med uvished om deres forældres helbred i en hel barn- eller ungdom. Samtidig bliver sorgen over dødsfaldet ved med at præge humøret, koncentrationen og trivselen længe efter begravelsen. For børnene eller de unge kan det fylde i årevis, mens deres omgivelser forventer, at de er for længst er kommet videre. Der er derfor behov for kontinuerlig støtte og opmærksomhed.

## Systematisér sorgberedskabet på ungdomsuddannelserne

Det er vigtigt at styrke sorgberedskabet på ungdomsuddannelserne, så de unge ikke risikerer at droppe ud af uddannelsessystemet, når sorgen rammer. Nogle steder fungerer det fint takket være nogle engagerede studievejlederes indsats. Men det kan være op til enkeltpersoner at opdage, hvis eleverne mistrives eller at afgøre, om eleverne har fået for meget fravær og skal op i fuldt pensum. Med Projekt Unfair har Børn, Unge & Sorg taget initiativ til en indsats på gymnasierne, hvor klasserne kan få besøg af professionelle rådgivere og nogle af de unge frivillige, og studievejlederne kan deltage i et efteruddannelsesforløb. Lignende initiativer kunne være en stor hjælp på de andre ungdomsuddannelser.

## HOSPITALER

# Hvad kan sundhedspersonalet gøre?

Mange børn og unge savner opmærksomhed fra lægerne og sygeplejerskerne, når deres far eller mor er indlagt gennem længere tid med en alvorlig sygdom. De føler sig overset og forstår ikke sundhedspersonalets sprog. Desuden undrer de sig over, at ingen spørger, hvordan de har det. Kun en fjerdedel af alle børn og unge i *Om-sorgsmålingen* har oplevet, at lægerne og sygeplejerskerne spurgte, hvordan de havde det.

42% af forældrene fortæller, at sundhedspersonalet slet ikke henvendte sig til barnet eller den unge ved dødsfaldet, og 38% oplevede, at sundhedspersonalet aldrig spurgte til børnenes velbefindende, mens forældrene var syge.

*Egmont Rapporten* efterlyser, at sundhedspersonalet tager hensyn til de unge pårørende, spørger hvordan de har det og sørger for, at de føler sig set. Mere konkret betyder det procedurer for, hvordan sundhedspersonalet bedre og mere systematisk kan støtte børnene og de unge, mens deres forældre er indlagt, eller hvis de dør.



### **Fortæl forældrene om sorg og terapigrupper - men skræm dem ikke**

Det er godt for forældrene at vide, hvor de skal henvende sig, hvis deres børn har brug for hjælp til at komme igennem deres sorg. Men pas på med at fremmane et skrækscenarie, så forældrene tror, at deres børn aldrig vil komme godt ud på den anden side. Syv ud af ti børn og unge kommer fint gennem sorgprocessen alene ved hjælp af støtte fra deres familie, venner, lærere og netværk. De sidste tre ud af ti risikerer at blive opleve en sorg, som de skal have professionel hjælp til at bearbejde, så efterladte, venner og netværk kan koncentrere sig om at støtte, hjælpe i hverdagen og skabe frirum for den, der sørger. Derfor er det godt for forældrene at vide, hvor de skal henvende sig – så fortæl dem endelig om tilbuddene – bare sørg for at sige, at det langt fra er sikkert, at det bliver nødvendigt.

### **Fortæl åbent og ærligt, hvordan det går - og brug et sprog børnene og de unge forstår**

Noget af det, der hjælper børn og unge er løbende at blive informeret åbent og ærligt, både når deres forældre er i bedring, og når der sker en forværring. Mange af børnene og de unge kan være i tvivl, om deres forældre fortæller dem hele sandheden, og derfor kan det være rart for dem at høre, hvordan det står til fra dig.

### **Tag dig tid til at fortælle de pårørende og efterladte børn og unge, hvad der er sket**

Det er en vigtig del af en sorgproces at forstå detaljerne omkring, hvad der skete under sygdommen og dødsfaldet. Det ved sundhedspersonalet ofte mere om end nogen andre. Det kan være en stor hjælp, hvis du tager dig tid til at fortælle, hvad der er sket, så det bliver nemmere for barnet eller den unge helt at forstå det.

### **Spørg og inddrag den unge pårørende**

Tre ud af fire pårørende børn og unge oplever aldrig, at lægerne eller sygeplejerskerne spørger, hvordan de har det. Som Sundhedsstyrelsen skrev i de nationale anbefalinger fra 2012, er det en god ide at indarbejde det som en del af den sundhedsfaglige procedure, at når børn og unges fædre eller mødre bliver indlagt, skal man have en særlig opmærksomhed på, hvordan deres børn trives. Tag dig lidt ekstra tid og spørg indimellem, hvordan børnene eller de unge har det. Sørg for at vende tilbage og spørge igen og igen, så de ikke selv sidder med ansvaret for at række ud.

## MEDMENNESKER

# Hvad kan vi alle sammen gøre?

41% af børnene og de unge fortæller i *Omsorgsmålingen*, at de ikke græder foran deres forældre, fordi de ikke vil gøre dem kede af det, og 19% har ingen eller få voksne eller venner at tale med. 14% siger, at deres forældre er så kede af det, at de ikke har overskud til at tage sig af dem, og 57% af forældrene siger, at de har haft svært ved at overkomme madlavning og rengøring.

Derfor er det vigtigt, at andre voksne træder til. Man kan hjælpe på mange måder. Ved at snakke åbent og ærligt om det, der er sket. Ved at aflaste forældrene med nogle af de praktiske hverdagstjanser eller ved at skabe frirum for børnene og de unge midt i sorgen. Det er ikke så vigtigt, hvad man gør - det vigtigste er, at man gør noget.

Men *Egmont Rapporten* viser, at mange voksne er så bange for at gøre noget forkert, at de hellere lader være med at gøre noget som helst. Det er et misforstået hensyn, for man kan roligt regne med, at et barn, der har mistet sin far eller mor, umuligt kan blive mere ked af det. Derfor skal vi alle sammen blive bedre til at handle på vores mavefornemmelse, når vi kan se, at et barn eller en ung har brug for omsorg.

*Egmont Rapporten* opfordrer alle voksne til at vise langt mere basalt medmenneskeligt ansvar for at hjælpe børn og unge gennem sorgen.



### **Tal åbent og ærligt om det, der er sket**

Børn og unge i sorg siger ofte, at det værste voksne kan gøre, er ikke at sige noget. Man er nødt til at få hul på bylden så hurtigt som muligt, for det bliver sværere og sværere at tale naturligt sammen, jo længere man udskyder det. Børnene og de unge savner netop den umiddelbare, åbne og ærlige reaktion fra de voksne omkring dem. Så spørg til sygdommen eller dødsfaldet, og hvordan de oplever ændringerne i hverdagen. Spørg gerne meget konkret 'Hvad skete der så?' og 'Hvad gjorde du så?'. Fortæl også gerne, hvordan du selv har det, og hvad du tænker om det, der er sket. Det er også fint at se på billeder sammen og lytte til musik, den afdøde holdt af, så man sammen kan mindes alt det gode, man har oplevet sammen.

### **Skab frirum og gode oplevelser**

Giv plads til, at barnet eller den unge stadig gerne må være glad, og at noget godt kan være rart, selvom man sørger og er ked af det. I *Omsorgsmålingen* siger hele 52% af børnene og de unge, at det hjalp at lave noget, der intet havde med sorgen at gøre. Invitér dem med i biografen eller på en udflugt, spil nogle brætspil eller bag nogle kanelnegle. Den slags basale hygge kan være svært for de allernærmeste pårørende at have overskud til.

### **Vend tilbage igen og igen**

Hvis du er bekymret for et barn eller en ung omkring dig, er det vigtigt at reagere på din bekymring. Selv om børnene eller de unge siger, at de har det fint nok, er det vigtigt at huske, at de også kan have svært ved at tale om det, der er sket. Men de har brug for, at du som voksen holder fast og siger: 'OK, fint nok, så kommer jeg igen i morgen.' Og så er det selvfølgelig altafgørende, at du så også husker at komme igen i morgen, så de ved, de kan regne med dig. Sig aldrig: 'Fint nok. Men du kan jo altid komme til mig, hvis du får lyst til at snakke'. Det opfatter børn som en afvisning.

### **Hjælp med det praktiske**

Hold dig ikke tilbage, selv om lange, inderlige samtaler ikke lige ligger til dig. Du kan gøre en mindst lige så vigtig forskel ved at hjælpe familien med de praktiske gøremål. Start en madklub, så familien får god mad og hygge hver tirsdag, smør en ekstra madpakke hver torsdag, slå græsplanen, gør rent eller tag børnene med i bilen, når du alligevel kører dine egne børn til fodbold og svømning.

### **Bedre sent end aldrig**

Det er aldrig for sent at begynde at hjælpe et barn eller en ung omkring dig. Så lad dig ikke slå ud, hvis du kom dårligt eller akavet fra start, lige da dødsfaldet skete. Alvorlig sygdom og sorg kan præge barnet og den unges liv i mange år, og ofte ebber omgivelsernes interesse ud længe før behovet for særlig opmærksomhed, samtaler og frirum. Selv flere år efter tabet kan det være rart at få lov at tale om den afdøde, og hvordan man har det. Så der bliver ved med at være behov for din interesse, omsorg og opmærksomhed.



# Den konstante undtagelsestilstand

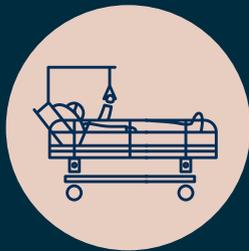
## Når ungdomslivet præges af alvorlig sygdom

Gruppen af unge, der lever med en alvorlig eller kronisk sygdom, vokser hastigt i disse år. Det skyldes egentlig den gode nyhed, at flere og flere i dag overlever sygdomme, de tidligere ville have været døde af. Men ungdomslivet kan være hårdt, når man er syg. Faktisk så hårdt, at hele 30% af de unge i Egmont Fondens Omsorgsmåling har overvejet selvmord som følge af sygdommen.

For de syge lever ikke alene med den usikkerhed og frygt for at være anderledes, alle teenagere kæmper med; de er de facto anderledes, fordi de hurtigere bliver trætte, kan se lidt anderledes ud, skal huske at tage medicin hver dag og ikke kan feste som de andre. De fleste oplever at sakke bagud i skolen, fordi de har hyppige eller langvarige indlæggelser - og det bliver svært at holde venskaber ved lige, fordi alt går så hurtigt i teenageverdenen udenfor.

Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet er i fuld gang med at udvikle særlige medicinske og socialpædagogiske metoder til at hjælpe de syge unge med at tage ansvar for deres voksenliv, ligesom frivillige fra Ungdommens Røde Kors skaber tiltrængte frirum for de syge unge på Rigshospitalets Ungdomscafe Hr. Berg. Et koncept, der i øjeblikket er ved at blive udbredt til flere andre sygehuse.

*Egmont Rapporten* efterlyser større fokus på de særlige udfordringer denne gruppe står overfor - ikke mindst strukturelt. Der er behov for mere langsigtet planlægning, så den stadigt voksende gruppe kan blive hjulpet godt i gang med voksenlivet på helt andre præmisser end deres jævnaldrende. Især efterlyser *Egmont Rapporten* flere og mere koordinerede indsatser på ungdomsuddannelserne, hvor mange af de syge unge i dag dropper ud og risikerer at komme skævt i gang med resten af tilværelsen.



# 30%



## HOSPITALET

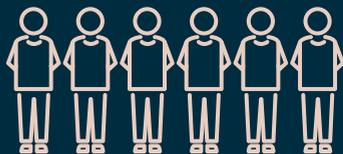
*Egmont Rapporten* efterspørger øget fokus på ungdomsmedicin som selvstændigt fagområde. Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet laver et stort og vigtigt stykke pionérarbejde, der bør videreudvikles og udbredes til resten af landet.

## SYGDOM

Ifølge *Egmont Fondens Omsorgmåling* har 30% af de unge overvejet at begå selvmord på grund af sygdommen.

## SKOLEN

*Egmont Rapporten* efterlyser indsatser på skoleområdet. Alt for mange unge kommer bagud med læringen, hvis de bliver syge. Endnu større er problemet på ungdomsuddannelserne, hvor højt fravær kan betyde, at de skal op i fuldt pensum.



## DELTAGERE

6 ud af de 21 deltagere i *Egmont Fondens* magasinværksted var unge med en alvorlig eller kronisk sygdom. De var mellem 12 og 24 år og er alle i et forløb hos Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet. Det er deres stemmer, du hører rundt om i denne artikel.



## MEDMENNESKER

*Egmont Rapporten* opfordrer alle danskere til at blive mere opmærksomme på de særlige problemer alvorligt eller kronisk syge unge kæmper med – og så vidt muligt støtte dem både fagligt og socialt.



## EGMONT FONDEN STØTTER ALLEREDE

**UNGDOMSMEDICINSK VIDENSCENTER:** Udvikling og spredning af medicinsk og socialpædagogisk indsats rettet mod unge.

**UNGDOMMENS RØDE KORS:** Blandt andet ungdoms- og børnecaféer for indlagte unge, mentorordninger, væresteder for psykisk sårbare og ferielejre for syge børn.

**DANSKE PATIENTER:** Forbedring af forholdene for syge børn i folkeskolen.

**HJERTEFORENINGEN:** Bedre trivsel for børn og unge, der lider af en hjertesygdom og deres søskende.

# Sygdommen er en del af mig - ikke hele mig

- om at være en anderledes teenager, tredobbelte udfordringer og at skabe mulighedsrum



*”Folk skal holde op med at bekymre sig om, hvad den syge er i stand til. Det skal de lade den syge om at beslutte. Jeg kender min sygdom og ved, hvad jeg må, og hvad jeg ikke må.”*

VIKTORIA 17 ÅR, HAR CUSHINGS SYGDOM

Viktorija på 17 år har Cushings Sygdom, så en svulst i hypofysen overproducerer stresshormonet cortisol. Derfor har hun konstant hovedpine, smerter i leddene, humørsvingninger, og indimellem oplever hun vægtstigninger, måneansigt og tyrenakke. Dermed oplever hun den samme komplekse kombination af særlige udfordringer, der også præger mange af de andre artikler i magasinet *Vores Verden*, hvor unge med kroniske eller alvorlige sygdomme skriver deres historie og fortæller, hvordan de foretrækker, at omgivelserne behandler, hjælper og støtter dem. Viktorija skiller sig ikke alene ud fra vennerne på et tidspunkt i livet, hvor de fleste gør alt, hvad de kan for ligne de andre så meget som muligt. Hun oplever også, at omgivelserne ikke ved, hvordan de skal

håndtere hendes sygdom, og at de mest af alt fokuserer på, at hun er syg, og ikke på, hvem hun egentlig er: ”I dag har jeg accepteret, at det er noget, jeg skal leve med. Om jeg vil det eller ej, så er det en del af mig. Men det er ikke hele mig. I de perioder, hvor sygdommen er tydelig, fordi jeg for eksempel tager meget på i vægt, får jeg lyst til at sætte en post-it i panden, hvor der står: ’Det er ’Cushing’ - det er ikke mig’.”

Annemette på 21 år har den modsatte udfordring. Hendes kroniske nyresygdom betyder, at hun er meget tynd, og det irriterer hende, når folk tror, hun lider af anoreksi: ”Som 13-årig blev jeg fejldiagnosticeret med anoreksi, udelukkende på grund af, at jeg var tynd. En diagnose der senere blev forkastet. Det var hårdt

for mig, fordi jeg bare fik at vide, at jeg ’skulle tage mig sammen’. Det er ret tarveligt, fordi jeg jo ikke kunne gøre for det. Det er forkert kun at dømme ud fra udseendet.”

## Spørg i stedet for at gætte

I begge tilfælde ville en ret simpel løsning kunne gøre ungdomslivet lettere, selvom man har en alvorlig eller kronisk sygdom: Hvis bare omgivelserne spurgte direkte, hvordan de havde det, og hvordan de foretrækker at blive behandlet i stedet for at gætte, ville de unge undgå, at folk gjorde sig en masse misforståede forestillinger.

Men så længe folk lader være med at spørge, er konsekvensen, at de unge alt for ofte bliver udelukket fra at deltage i studieture og fester,



*"I dag har jeg accepteret, at det er noget, jeg skal leve med.  
Om jeg vil det eller ej, så er det en del af mig.  
Men det er ikke hele mig."*

VIKTORIA 17 ÅR, HAR CUSHINGS SYGDOM

fordi vennerne eller de voksne omkring dem ikke tør tage ansvaret for at have dem med. Heller ikke selv om de sagtens kunne klare det, hvis bare de var blevet spurgt.

Amalie Sondorp Utzon er landsformand for Ungdommens Røde Kors, hvis unge frivillige blandt andet står for cafeaftenerne på Rigshospitalets ungdomscafe Hr. Berg. Hun mener, at det er et udbredt problem, at man tror, man ved, hvad unge med kroniske eller alvorlige sygdomme har brug for, men glemmer at spørge dem selv: ”Vi skal passe på med at definere på forhånd, hvad der er problemet for et barn eller ungt menneske, bare fordi de ser ud på en bestemt måde eller har oplevet nogle bestemte ting. Vi aner jo dybest set ikke, hvilken type hjælp de har brug for, før vi snakker åbent med dem.”

### Tredobbelte udfordringer

De syge unge er udfordret på flere fronter - socialt, fagligt og psykologisk.

**1) Socialt:** De unge vil gerne være som de andre. Fra 14-års-alderen begynder de at blive opmærksomme

på, hvordan sygdommen og eventuelle bivirkninger fra behandlingen påvirker deres udseende. 17% af de alvorligt eller kronisk syge børn og unge i Egmont Fondens Omsorgsmåling oplever, at de bliver holdt udenfor af deres jævnaldrende på grund af deres sygdom. De synes selv, det er en belastning, når omgi-

*”Det var hårdt for mig, fordi jeg bare fik at vide, at jeg ’skulle tage mig sammen’. Det er ret tarveligt, fordi jeg jo ikke kunne gøre for det. Det er forkert kun at dømme ud fra udseendet.“*

ANNEMETTE 21 ÅR, HAR EN KRONISK NYRESYGDOM

velserne kun ser på dem som syge - men samtidig er det også vigtigt for dem, at andre forstår, at det er sygdommens skyld, når de tager på i vægt, er meget tynde, ikke har så meget energi, er bagud i skolen eller ikke kan feste igennem på samme måde som vennerne. Ofte ser de dog ikke nær så anderledes ud, som de selv opfatter det.

**2) Fagligt:** Når de unge kommer i 8.-9. klasse, bliver det sværere at følge med i skolen. Da de var børn,

kunne forældrene hjælpe dem med lektierne, men nu bliver der stillet større krav. Når de kommer på ungdomsuddannelserne, får fravær langt større betydning, og de risikerer at skulle op i fuldt pensum, hvis de ofte er indlagt eller skal til undersøgelser. Det betyder, at alt for mange unge dropper ud af skolesy-

stemet på grund af sygdommen - og dermed også risikerer at få en meget skæv start på resten af livet.

**3) Psykologisk:** Teenagelivet med en alvorlig eller kronisk sygdom falder mange svært. 30% af de alvorligt syge børn og unge i *Omsorgsmålingen* siger, at de har overvejet at tage deres eget liv på grund af sygdommen. I puberteten løsriver man sig desuden fra forældrene og begynder i stedet at spejle sig i andre unge. Den løsrivelsesproces er



**17%** af de alvorligt syge børn og unge føler sig holdt udenfor af deres jævnaldrende på grund af deres sygdom

EGMONT FONDENS OMSORGSMALING 2013

ofte sværere for unge med kroniske sygdomme, fordi forældrene har været så stor en del af deres liv og behandling. Samtidig har forældrene også endnu sværere ved at give slip på syge teenagere end på raske teenagere, fordi de er nervøse for, om de unge nu passer godt nok på sig selv.

### De psykologiske forandringer

Charlotte Blix, der er leder af Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet, fortæller, at store eksistentielle spørgsmål om liv og død bliver tydelige i takt med de unges udvikling: ”Skiftet i opfattelse af sig selv fra at være et kronisk eller alvorligt sygt barn, til at være en ung med en sygdom, er meget markant. Vores 12-årige patienter tænker ofte på socialpædagogernes aktiviteter som underholdning og adspredelse. Men når de nærmer sig 14-års alderen, får deres samtaler med socialpædagerne en drejning. Indholdet bliver dybere som udtryk for, at de udvikler deres identitet og skal finde ud af, hvem de egentlig er, samtidig med at de føler sig anderledes end de andre; de begynder også at forstå alvoren og konsekvenserne af deres sygdom.”

En af de store udfordringer for børn og unge, der har kæmpet længe med alvorlig sygdom, er, at de ikke altid har lært at tage ansvar og være selvstændige på samme måde, som raske børn og unge typisk lærer hen ad vejen. Per Bøge, der er projektchef i Kræftens Bekæmpelse, fortæller, hvor svært det kan være: ”Fra at være et fuldstændig velfungerende barn har mange af dem under sygdommen i årevis kun haft kontakt med voksne, der har pakket dem ind i vat og givet dem alt, hvad de pegede på. Og så bliver de pludselig erklæret raske og sendt direkte tilbage til en klasse, de måske kun har fulgt sporadisk i flere år. Det er svært, for ofte er de syge børn reelt sat to år tilbage i udvikling, de ser anderledes ud, og det sociale liv i klassen er helt anderledes, end dengang de blev indlagt.”

For at lette overgangen arbejder Ungdomsmedicinsk Videnscenter meget med begrebet 'transition'. Transition er den ungdomsmedicinske betegnelse for overgangen fra barn til ung til voksen og derfor ofte fra børne- til voksenafdelingen. For at lette transitionen for de unge og styrke deres omsorg for sig

selv arbejder Ungdomsmedicinsk Videnscenter med udvikling af ungekonsultationer, hvor personalet uddannes til at holde samtaler med unge. Fra 12-årsalderen tilbydes de unge gradvist, at en del af konsultationen foregår uden forældrene, og de inddrages mere og mere i planlægningen og gennemførelsen af konsultationerne, indtil de selv overtager ansvaret.

### Forældrenes rolle

Forældrene har også brug for professionel støtte. De spiller en vigtig rolle i hele transitionsforløbet og i de unges liv. Men det kan være svært at give slip, når de altid har haft ansvaret for barnet og behandlingen. De skal føle sig trygge ved og have tillid til, at den unge selv kan huske at spørge om det, der er vigtigt, og er i stand til tage vare på sig selv.

Professor i socialpsykologi og tidligere formand for Børnerådet Per Schultz Jørgensen forklarer: ”Det er selvfølgelig svært, fordi man som forældre så gerne vil hjælpe dem. Men for mig er det helt grundlæggende udgangspunkt, at vi kan dele oplevelser med hinanden - men



**58%** af de alvorligt syge unge har problemer med at følge med i skolen

EGMONT FONDENS OMSORGSMALING 2013

ikke eksistens. Vi kan aldrig tage det fra barnet, at det skal leve sit eget liv - hvis vi ikke giver dem mulighed for det, har vi sådan set svigtet dem. Vi skal anerkende deres sorg og smerte, deltage i den - og så skal vi, selvom det er svært, støtte dem til at tage ansvar for den eksistens, de er henvist til. Vi skal hjælpe dem til at takle den form for selvstændighed, de kan klare. Skridt for skridt.”

Ifølge Per Schultz Jørgensen er det også vigtigt, hvordan familien opfatter sig selv: ”Jeg tror, det er vigtigt, så vidt muligt fastholde en normaliseret livsform, så man ikke gør sig til en syg familie, men en familie med en særlig fortælling. En fortælling, der handler om udfordringer og fællesskab, hvor der skal være plads til omsorg for alle - og hvor alle har et ansvar for at bidrage.”

### Hjælp her, nu og på lang sigt

Unge er i en rivende fysisk og psykosocial udvikling. Det kan være udfordrende nok for raske unge. Så når sygdommen kommer oveni, skal den unge håndtere to store dagsordener, som kan påvirke den normale identitetsudvikling og trivsel. For at sygdommen ikke skal dominere identitetsudviklingen, skal man tage alvorligt, hvor vigtigt ungdomslivet er og sikre, at de unge bedre kan forene de to aspekter. Derfor træner Ungdomsmedicinsk Videnscenter personalet i ikke kun at fokusere på sygdommen og behandlingen, men også på alle andre områder, som

er vigtige i et ungdomsliv. Som for eksempel hvordan de trives i skolen, med deres venner, kærester og seksualitet og opfattelsen af sig selv: Det vil sige et øget fokus på en helhedsorienteret tilgang og på ’det hele liv’. De unge er syge, men først og fremmest unge.

Ungdomsmedicinsk Videnscenter har fra etableringen i 2009 stillet skarpt på de unges særlige udfordringer. Baggrunden var et ønske om at gøre Rigshospitalet mere børnevenligt. Det tydeliggjorde, at de unge faldt mellem to stole. Charlotte Blix fortæller: ”Jo mere vi arbejdede med at gøre tingene børnevenlige, jo mere kunne vi jo se, at de store børn og unge faldt helt ved siden af. De var jo ikke interesserede i Peter Plys og alle de lege, vi fandt på for at

*”Forleden havde jeg en herredårlig dag, men så spillede vi et spil, og lige pludselig var jeg i herregodt humør.”*

MARTIN 22 ÅR, HAR WEGENERS SYGDOM

gøre det rart og børnevenligt for de små at være på hospitalet. Så vi blev ret hurtigt opmærksomme på, at de unge havde nogle helt andre behov, som hverken dækkes i børneafdelingerne eller voksenafdelingerne.”

Ungdomsmedicinsk Videnscenter arbejder ud fra et mantra om at gøre de unge til aktive medspillere. Det

foregår ifølge Charlotte Blix på to forskellige metoder: ”Den ene involverer og støtter de unge her og nu. Det er en socialpædagogisk indsats, der har base i ungecaféen Hr. Berg, hvor fokus ligger på ungdomslivet og ikke på sygdommen. Den anden vej er opkvalificering af det lokale sundhedspersonale, som arbejder med de unge.

### Den socialpædagogiske indsats

De socialpædagogiske aktiviteter på ungdomscaféen Hr. Berg betyder meget for de unge. Således skriver Martin, der er 22 år og har Wegeners Sygdom: ”Det fjerner ens tanker fra sygdomsforløbet, så man glemmer, hvordan man har det. Forleden havde jeg en herredårlig dag, men så spillede vi et spil, og lige pludselig var jeg i herregodt humør.”

Aktiviteterne er ikke kun planlagt, så de er hyggelige og sjove, men handler også om at indgyde de unge troen på, at de kan meget mere end de selv og deres omgivelser tror. Det beskriver Lonny, der er 22 år og har cystisk fibrose: ”De to pædagoger i Hr. Berg hjælper os med alt, hvad de kan. De snakker med os, laver ting med os og hjælper os med at

*Det er vigtigt, at ens venner ikke glemmer en. I begyndelsen, da jeg var syg, oplevede jeg, at blive glemt, når der blev lavet planer efter skole, fordi jeg ikke var i skole, men gik derhjemme.*

*Jeg så på Instagram og Facebook, at de havde lavet ting uden mig, som jeg havde været med til at planlægge. Det blev jeg rigtig ked af og ville ikke have, at det skulle ske igen. Derfor sagde jeg til dem face-to-face, at de skulle huske mig. Selvom jeg i perioder ikke har energi og overskud til at være i skole i seks-syv timer, så kan jeg måske godt overskue en tur på cafe eller på Strøget.*

*Så de skal huske at skrive til mig og aldrig holde med at skrive, bare fordi jeg har sagt nej tre gange i træk. Der skal nok komme et ja på et tidspunkt.*



lære os selv at kende. De lærer os at overskride vores egne grænser. For eksempel har de vist mig, at jeg kan løbe rundt på Rigshospitalet, selvom jeg næsten ingen luft har. Det giver helt nyt håb at opdage, at man kan noget, man ikke troede, man kunne."

Bag aktiviteterne ligger metodeudvikling af den socialpædagogiske indsats. De to pædagoger er de første, der arbejder socialpædagogisk med kronisk og alvorligt syge unge på et hospital. Der findes endnu ingen målrettet uddannelse på området, så en stor del af deres arbejde handler om at dokumentere aktiviteterne, processen og metoden, så andre socialpædagoger vil kunne gøre noget lignende på andre hospitaler.

Socialpædagogerne har udviklet modellen *Ungt Fokus - empowerment af kronisk og alvorligt syge unge*, hvor de kommer igennem tre forskellige faser i deres arbejde med de unge:

**Første fase** handler om at skabe en god og tryk relation. Mange af hospitalets andre medarbejdere har så travlt, at de ikke har tid til at snakke. Men socialpædagogerne kan sætte sig ned og spørge: "Hvem

er du? Hvad tænker du om alt det her? Hvad tænker du om det der drop? Og hvad har du lyst til, at vi skal lave nu?" De er gode til at skabe den tillid, der er forudsætningen for, at de unge får lyst til at snakke og efterhånden også får mod til at tage hul på nogle af de helt store spørgsmål om livet, døden og fremtiden. Den slags samtaler er en stor hjælp for unge, der ellers har været meget opgivende og har følt, at alt var helt håbløst, for eksempel fordi de var droppet ud af skolen. Når de så snakker stille og roligt med socialpædagogerne, får de lige så stille kontrol over situationen og begynder at sætte nogle mål, de kan arbejde hen imod.

**Anden fase** handler om at lave nogle aktiviteter sammen. Før Hr. Berg åbnede, var der ingen specifikke tilbud til de unge, som ofte kedede sig, når de var indlagt. De lavede ikke rigtigt noget og oplevede, de spildte deres tid. De kunne være indlagt i lang tid uden at møde andre unge. Men nu finder socialpædagogerne på alle mulige aktiviteter. De spiller spil og hygger i Hr. Berg eller laver fysiske aktiviteter, hvor de skal op og ned af trapperne til 16. etage, på cykeltur i Fælledparken, spille bad-

minton i forhallen eller på opdagelese i tunnelerne under hospitalet.

**Tredje fase** handler om 'empowerment.' Det handler om at styrke de unges oplevelse af, at de har kontrol over noget i deres liv og kan tage sagen i egen hånd. Det kan være at stille spørgsmål under stuegangen, spørge til alternative behandlingsformer eller sige, at de ikke kan komme til scanning klokken 11, for der har de en aftale med pædagogen. Nogle af de unge er så syge, at de ikke kan komme ned i Hr. Berg. Dem besøger socialpædagogerne på afdelingerne om formiddagen. Hvis de unge er så syge, kan det i sig selv være et mål at blive rask nok til at kunne komme ned i Hr. Berg. Lægerne og sygeplejerskerne oppe på afdelingerne fortæller også, hvordan mange af de unge kæmper for at kunne tage deres egne cowboybukser på, så de kan komme ud af hospitalstøjet og se ud som de andre unge, når de skal ned i Hr. Berg. Det er jo et godt tegn på, at de begynder at tage kontrollen tilbage.

### **Voksende gruppe med særlige udfordringer**

De unges robusthed er vigtig, for livet tegner ikke til at blive nemt for



**30%** af de alvorligt eller kronisk syge børn og unge har overvejet at begå selvmord som følge af sygdommen

EGMONT FONDENS OMSORGSMÅLING 2013

dem, selvom de bliver erklæret raske. Per Bøge hejser et flag: ”Der er ikke nok fokus på den lange, svære tid, der følger efter behandlingen. Det bliver tilsidesat både af uddannelserne, arbejdsmarkedet og samfundet, så det bliver de unges eget ansvar at komme ind i kampen igen. Men det magter mange af disse unge ikke, for selvom de er blevet kureret, har de barske behandlinger svækket dem både fysisk og psykisk. Som tingenes tilstand er i dag, svarer det til, at vi redder folk fra at drukne, men lader dem ligge på kajen og gispe efter vejret.”

Ole Pass, der er social- og sundhedsdirektør i Rødovre Kommune og mangeårig formand for Socialchefforeningen, er enig i behovet for at hjælpe de unge godt videre med livet trods sygdommen: ”Det er jo en forholdsvis ny problemstilling. Groft sagt forholdt vi os tidligere mest til sygdom ved at sige, ’enten stopper det, fordi folk bliver raske, eller også forsvinder det, fordi de dør’. Nu er der heldigvis mange, der overlever meget længere, end de plejede, men vores system er endnu ikke gearret til at tage os ordentligt af dem alle.” Ole Pass har flere gange tidligere oplevet, hvordan det er kommet bag på systemet, når en ny gruppe socialt udsatte er opstået: ”Det minder mig om, da vi for 20 år siden lavede en masse indsatser for unge autister. Nu er de så voksne autister, og det havde vi ikke rigtigt planlagt efter. Det synes jeg, er ret skamfuldt at

indrømme, men det sker desværre med jævne mellemrum, at den slags ting kommer bag på os, selvom vi burde have set det komme. Nogle gange er vi lidt for superoptimistiske herhjemme og tænker, at problemet nok ikke opstår, hvis vi ikke

*”Jo mere vi arbejdede med at gøre tingene børnevenlige, jo mere kunne vi jo se, at de store børn og unge faldt helt ved siden af. De var jo ikke interesserede i Peter Plys og alle de lege.”*

CHARLOTTE BLIX, LEDER AF UNGDOMSMEDICINSK VIDENSCENTER

står over for det her og nu. Men nu har vi faktisk et problem med den voksende gruppe af unge med alvorlige eller kroniske sygdomme, der risikerer at droppe ud af ungdomsuddannelserne og måske ryge helt ud af systemet, så de aldrig kommer ind på arbejdsmarkedet og får svært ved at starte deres egne familier. De overlever, men de risikerer ofte at overleve på nogle usle vilkår. Det er jo skræmmende.”

### **Fra frirum til mulighedsrum**

Midt i de dystre perspektiver er det derfor vigtigt, at de unge bevarer håbet og troen på, at det nytter at drømme om fremtiden og uddanne sig. Her kan det være en stor hjælp med en mentor, der kan hjælpe én med at bevare helikopterblikket, eller at få en snak med nogle unge frivillige om alt det andet, der også

betyder noget i de unges liv. Som Amalie Sondorp Utzon siger: ”Som ung er det vigtigt en gang imellem at snakke med nogen, der ikke først og fremmest ser på dig som syg, men som et ungt menneske med en masse muligheder. Når sygdommen ikke

hele tiden er i fokus, får du mulighed for at drømme eller være forelsket eller ikke synes, at skolen er så fed lige nu. Pludselig ser du dig selv som en, der har mange muligheder for at tage ansvar og forandre den hverdag, du er en del af - og du får lyst til at være del af et større fællesskab. Du begynder at få fornemmelsen af alt det, du selv kan give og begynder at sætte ord på det, du drømmer om. Så bliver frirummet udvidet til at blive et mulighedsrum.”

# Kursus til klassen

- om at blive glemt af læreren, ryge ud af klassens socialliv og håndtere fravær



*”Min første dag efter sygdommen føltes som en normal skoledag. Uden snak om noget som helst.”*

SILAS 15 ÅR, VAR INDLAGT I FLERE MÅNEDER EFTER EN OPERATION

Silas på 15 år beskriver, dengang han vendte tilbage til dagligdagen efter at have været indlagt. Han efterlyser et kursus til klassen - og lærerne - så de kan blive bedre til at håndtere de syge børn og unge, når de vender tilbage. Silas savnede også en tættere kontakt både fagligt og socialt, mens han var indlagt: ”Lærerne sendte ikke lektier til mig, mens jeg var på hospitalet. Jeg var lidt irriteret over, at jeg ikke fik at vide, hvad der skete i klassen. Jeg blev nødt til at ringe til mine venner for at spørge. Min mor pressede på, for at jeg kunne få nogle lektier, men der skete ikke rigtigt noget.”

Selvom de unge tilbringer meget af deres ungdomsliv med at være indlagt eller skulle til undersøgelser på hospitalet, er de også stadig en del af livet, en familie og en venne-

gruppe uden for hospitalet. Og ikke mindst af en klasse, som fortsætter sin faglige og sociale udvikling for fuld kraft, mens den unge er indlagt - og som det derfor kan være svært at vende tilbage til. Så det springer i øjnene, når hele 58% af de unge Egmont Fondens Omsorgsmåling giver udtryk for, at de har svært ved at følge med i skolen.

Per Bøge har som projektchef i Kræftens Bekæmpelse og sit arbejde med skolernes sorghandleplaner også haft fokus på, hvordan skolen og lærerne bedst hjælper børn med at være en del af klassen, selvom de ofte er væk i lange perioder på grund af sygdommen: ”Det kan være svært at skulle tage imod barnet, når det kommer tilbage fra hospitalet og integrere det ordentligt i klassen igen. Så hvis en af eleverne

bliver alvorligt syg, kræver det langtidsplanlægning fra lærerens side at håndtere det ordentligt. Det er meget almindeligt at fyre alt krudtet af lige, når barnet bliver indlagt. Så gør man en masse ud af, at hele klassen sender hilsner og kommer på besøg. Men efter et halvt år er der ingen, der orker at gøre noget længere. Derfor anbefaler jeg, at man i stedet tænker lidt mere langsigtet i turnusordninger, så opmærksomheden varer ved over længere tid.”

## Særlige udfordringer på ungdomsuddannelserne

Men hvis det er galt med læringen i grundskolen, bliver det kun værre, når de unge når til ungdomsuddannelserne. Annemette på 21 år er en af de få kronisk syge unge, der har holdt fast i sin ungdomsuddannelse, selvom lægerne egentlig gav hende

en dødsdom, da hun var 18 år gammel. Hun fortæller, at det har været en uforholdsmæssigt sej kamp for hende at få sin studenterhue: ”Som ung syg bliver man let overset i uddannelsessystemet. Jeg blev

et højt fagligt niveau, fik jeg lavere karakterer, end jeg ellers ville have fået. Der findes en masse paragraffer, som giver unge med en kronisk eller alvorlig sygdom ret til ekstraundervisning, ekstra tid til eksaminer

har haft tilknytning til Rigshospitalet: ”Vores ungepanel har gentagne gange peget på, hvor udfordrende det er at gennemføre en ungdomsuddannelse, hvis man lider af en kronisk sygdom. Lovgivningen sikrer indlagte børn undervisning på folkeskoleniveau. Men støtten til unge på ungdomsuddannelserne er mere tilfældig. Den afhænger af det enkelte uddannelsessteds holdning og interesse i at vide, hvad den unge har brug for - og om de følger op på det. Det betyder, at kronisk syge unge risikerer at falde ud af uddannelsessystemet på grund af fravær og krav om eksamen i fuldt pensum. Kronisk syge unge oplever også, at misforståede hensyn, allerede i barnealderen, har betydet, at de er blevet udelukket fra sociale arrangementer; de oplever ikke at blive udfordret - og dermed udviklet - på lige fod med deres kammerater. Så dér ligger et stort udviklingspotentiale.”

*”Som ung syg bliver man let overset i uddannelsessystemet. Jeg blev for eksempel nægtet at komme med på introturen og studieture i gymnasiet. Skolen ville ikke tage ansvaret, fordi jeg er syg.“*

ANNEMETTE 21 ÅR, HAR EN KRONISK NYRESYGDOM

for eksempel nægtet at komme med på introturen og studieture i gymnasiet. Skolen ville ikke tage ansvaret, fordi jeg er syg. Det værste har været den manglende forståelse fra lærerne i forhold til fravær, når jeg skulle indlægges eller til kontrol. Jeg blev faktisk kun bedømt på de timer, jeg ikke var der. Selvom jeg havde

og mulighed for at tage gymnasiet over fire år. Men der er ikke nogen, der kommer og tilbyder dig det. Du skal selv kæmpe for det.”

De udfordringer genkender Charlotte Blix fra Ungdomsmedicinsk Videnscenters rådgivende panel, som består af unge, der har eller

*”Det er meget almindeligt at fyre alt krudtet af lige, når barnet bliver indlagt. Så gør man en masse ud af, at hele klassen sender hilsner og kommer på besøg. Men efter et halvt år er der ingen, der orker at gøre noget længere.“*

PER BØGE, PROJEKTCHEF I KRÆFTENS BEKÆMPELSE

# Sociallivet blomstrer på ungdomscafeen Hr. Berg

- om en verden med blødt lys, frivillige, der tør sige sandheden og fællesskab med andre unge, der også er anderledes



*”Hvis jeg er oppe på min stue, er der bare helt hvidt, og jeg kan bare sidde på min seng. Hvis jeg går ned på Hr. Berg, føler jeg mig meget mere hjemme.”*

METTE 12 ÅR, HAR EN KRONISK LEVERSYGDOM

Mette på 12 år holder meget af at komme i Rigshospitalets Ungdomscafe Hr. Berg. Her samles unge, der ellers er spredt på alle hospitalets afdelinger om eftermiddagen og aftenen for at hygge sig sammen. Når man træder over dørtærsklen til Hr. Berg, der gemmer sig lige bag Rigshospitalets reception, forstår man godt, hvad Mette mener. For det er som at træde ind i en helt anden verden. Der er skruet godt op for farverne på væggen, lamperne udstråler hyggeligt lys, sofaerne er bløde, man kan sidde udenfor i en grøn gård, og reolerne er fyldt til bristepunktet med spil, computere og magasiner. Der er helt basalt hyggeligt og rart at være. Der oser simpelthen af liv.

Åbningen af Hr. Berg blev for mange af de unge på Rigshospitalet en ku-

lørt klat midt i en ellers meget hvid og steril hverdag. Mette beskriver, hvordan Hr. Berg er med til at gøre det lidt nemmere for hende at være kronisk syg: ”Hvis jeg får feber eller skal ind på hospitalet igen, er det ikke helt forfærdeligt, for så ved jeg, at jeg også skal ind på Hr. Berg, og at det er hyggeligt at være der. Så prøver jeg at se positivt på det og tænker ’jaaaaa, så kan jeg komme ind på Hr. Berg’ i stedet for at tænke ’øv, nu skal jeg indlægges igen’.”

## Fælles om at være anderledes

Martin, der er 22 år og har Wegeners Sygdom, har været tilknyttet Rigshospitalet så længe, at han tydeligt kan huske, hvordan det var at være indlagt, før Hr. Berg åbnede. Han skriver: ”Jeg kan stadig huske dengang Hr. Berg ikke eksisterede, og hvor kedeligt det var at være ind-

lagt. Jeg sad bare i sengen og kukkuredede og håbede på, at nogen ville besøge mig, indtil jeg fandt ud af, at man kunne låne en bærbar computer. Så sad jeg og så film på den. Det var nok højdepunktet, ellers var det rigtigt kedeligt.”

Men en ting er de hyggelige rammer og al den underholdning, Hr. Berg er proppet med. Endnu vigtigere er muligheden for at være sammen med andre unge. Som Martin skriver: ”I Hr. Berg er vi jo alle i samme båd. Vi har måske ikke den samme sygdom, men ved, hvordan det er at have smerter og være indlagt, og hvor hårdt sygdom slår ned i ens liv. Det er jo svært for folk, der ikke er syge, at forstå.” Så selvom de unge på Rigshospitalet har vidt forskellige sygdomme og derfor har forskellige fysiske udfordringer, er de fælles om

at føle sig anderledes og have svært ved at deltage i ungdomslivet på samme præmisser som deres venner uden for hospitalet. Det kan i sig selv være en stor hjælp, for som Annemette på 21 år skriver, kan det være svært at finde venner, når man er syg: ”Jeg har faktisk ikke haft mulighed for at have et godt socialt liv på grund af min sygdom. Jeg kunne ikke drikke, så jeg blev udelukket fra det fællesskab, der hedder fest. Druk er faktisk det, de fleste unge bygger deres fællesskab på.”

### Når unge møder unge

Om aftenen rykker unge frivillige fra Ungdommens Røde Kors ind på Hr. Berg, hvor de holder cafeaftener for alle de unge på Rigshospitalet. Samtalerne med de frivillige kan ifølge Annemette noget helt særligt: ”Under min første indlæggelse, var der en af de unge frivillige på Hr. Berg, der sagde til mig: ’Din situation er virkelig fucked’. Det er det mest ærlige, noget menneske nogensinde har sagt til mig. Jeg ville ønske, at andre var lige så ærlige. Det var faktisk en lettelse, at der var en, der sagde dét, som alle andre tænker, men ikke tør sige.”

Det er ifølge Amalie Sondorp Utzon, der er landsformand i Ungdommens Røde Kors, præcis det, der er meningen med cafeaftenerne: ”Vores fokus er at skabe frirum for de unge. Ligeværdige steder, hvor vi er bundet samme af vores ønske om at lave noget sammen. Vores frivil-

lige er selvfølgelig smadderdygtige. Men de er jo mest af alt bare helt almindelige unge, der godt gider snakke om, hvordan det er at have en kæreste for første gang eller at være lidt træt af skolen. Måske har de det selv ligesådan lige nu. Jeg

*”I Hr. Berg er vi jo alle i samme båd. Vi har måske ikke den samme sygdom, men ved, hvordan det er at have smerter og være indlagt, og hvor hårdt sygdom slår ned i ens liv. Det er jo svært for folk, der ikke er syge, at forstå.”*

MARTIN 22 ÅR, HAR WEGENERS SYGDOM

tror, det er meget afgørende, at det ikke er sygehuset selv, der organiserer aktiviteterne om aftenen, for vores frivillige snakker ikke med de unge på sygdommens præmisser, de snakker med dem på det helt almindelige ungdomslivs præmisser. Og dermed også på håbets præmisser.” Samtidig gør det ifølge Amalie Sondorp Utzon en stor forskel, at de frivillige netop er frivillige: ”Når de unge finder ud af, at vores frivillige bruger deres fritid på at være sammen med dem, sker der virkelig noget. Mange af de unge tror ikke på det til at starte med. De er sikre på, at vi bliver betalt for at underholde dem. Så de bliver helt mundlamme, når de hører, at vi bare er der, fordi vi har lyst til at være sammen med dem. Så føler de pludselig også selv et helt andet ansvar for at få en smadderhyggelig aften ud af det.”

De frivilliges evne til at tale direkte og ligeud med de unge, er også noget af det Viktoria på 17 år efterlyser fra andre. Hun har efterhånden lært, at hun selv er nødt til at tage teten, hvis hendes jævnaldrende skal omgås hende naturligt: ”Vær

meget præcis og ligeud med dine venner. Sig til dem, du er tryk ved, hvad de kan gøre. Vær ikke bange for at bede om hjælp og vær konkret i forhold til, hvad der hjælper dig.”

Jo mere åbent og ærligt man kan snakke sammen med andre unge, jo mere oplever de syge unge den snært af almindelighed, accept og respekt, de længes sådan efter.



## SKOLER

# Hvad kan skolen gøre?

I Egmont Fondens Omsorgsmåling giver hele 58% af de børn og unge, der har en kronisk eller alvorlig sygdom udtryk for, at de har problemer med at følge med i skolen. Samtidig føler 17% sig holdt udenfor af deres jævnaldrende på grund af deres sygdom. Dertil kommer, at mange bliver ramt af ungdomsuddannelsernes fraværsregler - indlæggelser og undersøgelser i skoletiden betyder, at de hurtigt får så meget fravær, at de skal op i fuldt pensum.

Der findes særlige regler, undtagelser og tilbud, der er skabt for at hjælpe flere gennem ungdomsuddannelserne trods alvorlig eller kronisk sygdom. Men de unges fortællinger i *Egmont Rapporten* viser, at indsatsen er for sporadisk. Det er for tilfældigt, om den enkelte skoleleder, underviser eller studievejleder kender til reglerne og formår at støtte de unge optimalt.

*Egmont Rapporten* efterlyser koordinerede indsatser, redskaber og systematik, der øger sandsynligheden for, at studievejlederne og skolelederne får hjulpet de unge tilstrækkeligt tidligt og i tilstrækkeligt stort omfang til, at de ikke dropper ud.



## Lad være med at tage misforståede hensyn

Det gavner ikke de syge unge at blive skånet for intellektuelle udfordringer. Det er vigtigt for dem at kunne følge fagligt med. Så benyt dig af alle de nye digitale muligheder for at dele lektier, fagplaner og vigtige informationer om, hvad der sker i klassen. Giv de unge mulighed for at deltage i så mange aktiviteter som muligt trods deres sygdom. De har typisk selv styr på deres medicin og ved selv, hvor meget de kan klare. Så spørg dem, inden du pr. automatik udelukker dem.

## Undersøg de aktuelle fraværsregler og muligheder for særlige hjælpemidler

Sørg for at være opdaterede på de seneste regler om fravær og sygeeksaminer. De fleste unge med alvorlige eller kroniske sygdomme lider under højt fravær på grund af deres mange indlæggelser og behandlinger. Derfor ender mange af dem med at skulle op i fuldt pensum. Der findes særlige fraværsregler for unge med kroniske sygdomme - blandt andet har de mulighed for at tage en studentereksamen over fire år i stedet for tre. Men ofte kender hverken lærerne, studievejlederne eller skolelederne reglerne godt nok.

## Tænk langsigtet, så opmærksomheden varer ved

Sygdom kan præge resten af den unges skoletid, så tænk langsigtet. Når klassen og vennerne gerne vil bakke op, er det meget almindeligt at bruge en masse energi i starten på at skrive breve, lave videoer og snakke om det. Men hvis man kører for hårdt på, risikerer man, at ingen orker mere efter et halvt år. Så overvej, hvordan klassen kan sprede opmærksomheden ud over længere tid. For eksempel med turnusordninger for besøg.

## Opgradér studievejledningen på ungdomsuddannelser

Unge med en alvorlig eller kronisk sygdom skal vide, at de kan komme til studievejlederen med svære spørgsmål, og studievejlederen skal være klædt på til at tage samtaler om sygdommen og dens konsekvenser. Det kan for eksempel være en god ide at tage udgangspunkt i en spørgeguide, så det bliver nemmere og mindre akavet for begge parter at tage hul på de svære emner.

## Hjælp de unge med at finde mentorer eller lektiehjælpere

Mentorordninger kan være et stærkt redskab til at hjælpe unge. Inddrag for eksempel ældre elever eller unge frivillige organisationer til at hjælpe med at se de lange linjer i de unges uddannelse og fremtid.





## HOSPITALER

# Hvad kan sundhedspersonalet gøre?

Siden opstarten af Ungdomsmedicinsk Videnscenter i 2009 er der kommet fokus på ungdomsmedicin som et tværfagligt fagområde, der omfatter både en medicinsk og en socialpædagogisk indsats. Det har gjort det nemmere for personalet at hjælpe og støtte de unge patienter.

Egmont Fonden støtter allerede Ungdomsmedicinsk Videnscenter i at udvikle ungdomsmedicin som fagområde. Samtidig støtter Egmont Fonden Ungdommens Røde Kors' arbejde med at etablere det koncept for Ungdomscafeer, de har udviklet på Rigshospitalet med Hr. Berg.

Børnene og de unges fortællinger i *Egmont Rapporten* peger på, at aktiviteterne på Ungdomsmedicinsk Videnscenter og Hr. Berg gør en vigtig forskel. Derfor anbefaler *Egmont Rapporten*, at sundhedspersonalet også på andre hospitaler lader sig inspirere af de gode erfaringer.



## Tænk tværfagligt

Ungdomsmedicin er et tværfagligt felt, der kræver et nært samarbejde mellem læger, sygeplejersker, socialpædagoger, socialrådgivere og psykologer. For de unge har ikke alene brug for støtte til at blive raske. De skal også lære at genvinde kontrollen over deres eget liv – også når de ikke er indlagt. Socialpædagogerne og psykologerne spiller en væsentlig rolle, fordi de er med til at give de unge redskaber til bedre at håndtere deres liv med sygdom. Brug tværfaglige netværk til at udveksle erfaringer og metoder omkring medicinske og socialpædagogiske indsatser.

## Udvid konsultationerne, så de altid tager udgangspunkt i det hele menneske

En vigtig del af arbejdet i Ungdomsmedicinsk Videnscenter består i at udvikle nye metoder. Blandt andet lægger medarbejderne vægt på at spørge ind til alle aspekter af de unges liv. Det vil sige, at personalet ikke kun spørger til selve sygdommen, medicinen og sundhedsplejen. Så spørg til uddannelse, hjemmet, kærester, spisevaner, alkoholvaner, kropsofattelse og sex, når du taler med unge.

## Inddrag de unge

Ungdomsmedicinsk Videnscenter har gode erfaringer med deres ungepanel, der består af 10-11 unge. Hver anden måned mødes de for at vurdere sundhedspersonalets forslag til nye tiltag og komme med ideer til nye tiltag, der vil kunne hjælpe andre indlagte børn og unge. *Egmont Rapporten* anbefaler et ungepanel som en god og enkel mulighed for at undersøge, hvordan personalet bedst muligt kan hjælpe de unge under de nuværende forhold.

## Skab rammerne for ung til ung-frivillighed

Rigshospitalets Ungdomscafé Hr. Berg gør en væsentlig forskel for de unge. Både om eftermiddagen, hvor socialpædagogerne fra Ungdomsmedicinsk Videnscenter står for aktiviteterne, og om aftenen, hvor frivillige fra Ungdommens Røde Kors står for caféen. Hvis man har været alvorligt syg tilstrækkeligt længe, vænner man sig hurtigt til at være en del af 'systemet' og konstant at være omgivet af fagprofessionelle. Så for mange af de unge, der har en kronisk eller langvarig sygdom, betyder det meget at kunne være sammen med andre helt almindelige unge. Skab rammerne for det.



## MEDMENNESKER

# Hvad kan vi alle gøre?

De unge ønsker at være mest muligt som andre unge trods sygdommen. Derfor er det vigtigt, at de får mulighed for at deltage i aktiviteter, fester og arrangementer - og lave de ting, andre unge gør.

Alt for ofte bliver de glemt eller udelukket fra at være med på grund af deres sygdom. Det kan skyldes, at deres omgivelser ved for lidt om sygdommen og derfor bliver usikre på, hvad den unge kan klare og må deltage i.

I stedet for at vælge den mest nærliggende løsning - at spørge den unge, der kender sin sygdom og sine begrænsninger ud og ind - gør omgivelserne sig en masse forestillinger og ender med at tage misforståede hensyn. Konsekvensen er alt for ofte, at de unge bliver udelukket fra aktiviteter, de sagtens kunne have deltaget i.

*Egmont Rapporten* opfordrer medmennesker i alle aldre til at spørge de unge selv, hvad de kan, vil og har lyst til.



## Skab frirum for familien

Hvis du kender nogen, hvis barn er blevet alvorligt syg, kan du hjælpe meget ved at skabe frirum for familien. Mange sygdoms- og sorgramte familier har ikke selv overskud til at invitere gæster eller tage initiativ til sociale arrangementer, men savner gode oplevelser. Dem kan du være med til at skabe. Invitér dem på middag og udflugter, eller kig forbi til en hyggelig spilleaften. Det behøver ikke at være så kompliceret. Men vær opmærksom på, at den bedste hjælp er den langtidsholdbare og vedholdende opmærksomhed mange år frem. Så lad være med at fyre al opmærksomheden af på en gang, og så føle, at nu har du gjort dit. Følg op og bliv ved med at være der. Også når hverdagen tilsyneladende er ved at være stabiliseret.

## Husk at se den unge som ung - ikke kun som syg

Det kan være svært at feste sammen med andre unge, hvis man på grund af sin alvorlige eller kroniske sygdom ikke kan ryge og drikke ligesom alle de andre. Sygdommen får mange unge til at melde afbud til fester og byture, fordi de synes, det er flovt at være anderledes. Så det er vigtigt, at vennerne bakker op og siger, at de er ligeglade med, om de syge unge kan drikke til festerne - det er dem, de gerne vil være sammen med. Er man i tvivl om, hvad de syge unge kan være med til, er det vigtigt at spørge, hvordan man kan gøre det så nemt som muligt for dem at være med.

## Hjælp den unge med at bygge bro mellem 'de to liv'

Mange unge oplever, at der er meget lidt forbindelse mellem deres liv, når de er indlagt og deres hverdage derhjemme. De kan føle sig som gæster i deres egen klasse, hvor livet fortsætter, som om intet var hændt, mens de selv er væk. Samtidig kan det være svært for vennerne at spørge ind til livet under indlæggelserne, simpelthen fordi de ikke kender nok til hospitalslivet. Det kan være en god ide at besøge den syge på hospitalet med jævne mellemrum. På Rigshospitalet er der for eksempel mulighed for at låne ungdomscafeen Hr. Berg til arrangementer.

## Invitér altid børn og unge med, selvom de har en alvorlig eller kronisk sygdom

Hvis du ved, at der er en ung med en kronisk sygdom i dit barns klasse, kan du hjælpe meget ved at inkludere dem så meget som muligt i klassearrangementerne. Spørg den unges forældre - eller allerbedst den unge selv - hvad de kan, og om der er nogle særlige forholdsregler i forhold til medicin, kost eller aktiviteter. Mange kan være med til meget mere, end man tror, hvis bare man tager nogle helt enkle hensyn. Og selvom de ikke kan være med, er det vigtigt for dem, at de bliver spurgt og selv får muligheden for at sige til og fra.

## Hold øje med den syges søskende

Når et af børnene i en familie bliver ramt af sygdom, tiltrækker det sig i sagens natur meget opmærksomhed. Men også de raske søskende kan blive klemt eller glemt, når alle fokuserer på den syge. De har også brug for opmærksomhed og for at blive forkælet, og måske er det især dem, du kan koncentrere dig om at støtte og hjælpe.

# Vi har et ansvar

Den enkelte borger og familie er i stigende grad ansvarlige for at håndtere sygdom og sundhed. Det påvirker i høj grad de børn, som enten selv er syge, eller som er pårørende til syge. Og de meget sårbare blandt dem får særligt brug for hjælp fremover - fra professionelle som for eksempel lærere og sygeplejersker, men også fra alle os, der er naboer, venner eller på anden måde almindelige medmennesker.

Børnene og de unge i *Egmont Rapporten* ved, hvad det vil sige at stå i en livskrise, hvor det ikke er givet, at omgivelserne evner at yde den rette støtte. Eller ikke ved, hvad den rette støtte kunne være. Deres fortællinger vidner om, at der er et stort behov for at række dem mikrofonen, så de kan forklare alle os andre, hvad der er vigtigt at være opmærksom på, når man som barn eller ung mister en forælder eller selv bliver alvorligt syg.

Deres fortællinger og den hjælp, de efterspørger i *Egmont Rapporten* vedrører os alle sammen. Uddannelsesinstitutioner og hospitaler har stor indflydelse på børnene og de unges mulighed for at håndtere deres situation, deres mulighed for at udvikle livsduelighed og skabe sig et godt liv på trods af livskrisen. Men børnene og de unges behov rækker langt videre. De rækker ind i vores evner til som naboer, mødre, fædre, venner, kort sagt som medmennesker og civilsamfund at træde til, når børnene og de unge - eller deres familier - har behov for støtte og hjælp.



## Civilsamfundets indsats er vigtigere end før

I *Egmont Rapporten* udtrykker børnene og de unge klart, at det er afgørende for deres håndtering af sygdommen og sorgen, i hvor høj grad vi som medmennesker evner at træde til og tage ansvar. Og ser man på de udviklingstendenser, der tegner samfundet generelt og løber som understrømme i *Egmont Rapportens* artikler, vil det være det i stigende grad. Kort skitseret handler tendenserne om:

### Bedre behandlingsmuligheder - og dermed længere sygdomsforløb

Flere lever længere - også selv om de lider af en alvorlig sygdom. Det er i sig selv en succeshistorie, men det har samtidig den konsekvens, at nogle børn og unge oplever en hel barndom i skyggen af en forælders sygdom. Eller at de selv skal lære at leve med en sygdom, som man tidligere ikke havde mulighed for at leve med i længere tid.

### Større ansvar til de pårørende

I stigende grad lægges der vægt på at forebygge sygdom og på, at den enkelte skal kunne mestre både sin egen og sine pårørendes sundhed. Samtidig udskrives patienter tidligere og kronisk eller alvorligt syge lever længere end før. Det giver et større ansvar til pårørende - både børn og voksne.

### Strammere offentlige budgetter

Den demografiske udvikling og den stramme økonomiske politik betyder, at stadigt flere sundhedsopgaver tilfalder de pårørende eller civilsamfundet.

De tre tendenser har både praktiske og økonomiske konsekvenser for børn og familier og lægger et ekstra pres på dem, der i forvejen er sårbare eller udsatte. Det er vigtigt også at se børn og unges behov for støtte i det lys.

## Egmont Fonden støtter allerede

Egmont Fonden vil gerne hjælpe de børn og unge, der rammes af sygdom og død i den nærmeste familie. Derfor har vi øremærket 60 millioner kroner til en indsats, der støtter dem i at få et godt liv på trods af livskrisen.

Vi har også allerede investeret i flere initiativer - nogle af dem er nævnt i rapporten. Initiativerne handler for eksempel om:

- Støtte til at revidere skolernes sorghandleplaner, så skolerne bliver bedre til at tage hånd om børn og unges individuelle behov, når de rammes af sygdom og sorg (udføres af Kræftens Bekæmpelse)
- Udvikling af handleplaner og uddannelse af børneansvarlige, så personalet på landets sygehuse bliver bedre til at spotte og støtte pårørende børn og unge (udføres af Region Hovedstaden)
- Bedre trivsel og sundhed, mens de syge unge er på hospitalet (udføres af Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet).
- Udvikling af mentorordninger, børne- og ungeaktiviteter på sygehuse og psykiatriske afdelinger, væresteder og ferielejre til syge børn og unge (udføres i partnerskab med Ungdommens Røde Kors)
- Terapi og rådgivning til efterladte og pårørende børn og unge (udføres af Børn, Unge & Sorg)
- Styrkelse af kronisk eller langvarigt syge børns mulighed for læring (udføres af Danske Patienter)
- Støtte til samtalegrupper og frirum for pårørende til en syg (udføres af Hjerteforeningen)
- Udvikling af undervisningsmateriale til børn og unge om at leve med psykisk sygdom hos sig selv eller sine nærmeste (udføres af Psykiatrifonden og Angstforeningen)

## Hjælp os med at hjælpe

Egmont Fondens indsats gør det ikke alene. Vi vil gerne arbejde sammen med andre om at sætte nye initiativer i søen og udbrede dem, der virker. Det kunne være udvikling af intensive læringsforløb for børn, der på grund af sygdom eller sorg har været væk fra deres uddannelser i længere perioder. Bedre sorghandleplaner på ungdomsuddannelserne. Eller et digitalt mødested - en hjælpeportal - hvor dem, der har brug for hjælp, kunne søge den, og dem, der gerne vil give hjælp, kunne tilbyde den. Om det så handlede om at smøre en madpakke, følge et barn i skole, eller andet, der ikke behøver at være stort i sig selv, men som ville gøre en stor forskel for et barn eller en ung i en sårbar situation.

Børnene og de unge ved godt, hvad der virker for dem. Det fortæller de om i *Egmont Rapporten*. Nu er det op til alle os andre at lytte og handle.



*Tak til de 21 børn og unge, der i magasinet Vores Verden og her i Egmont Rapporten fortæller om det, der har været svært, og det, som har hjulpet dem videre. Det er 21 meget modige og meget modne mennesker, der åbent og ærligt fortæller deres historie. Det kan vi lære meget af alle sammen.*

*Tak til kollegerne fra Egmont Publishing, som frivilligt brugte en søndag på at hjælpe børnene og de unge under Egmont Fondens magasinværksted, hvor de sammen skabte et helt unikt magasin.*

*Tak til Ungdomsmedicinsk Videnscenter og Børn, Unge & Sorg for at hjælpe med rekrutteringen af børnene og de unge, der deltog i magasinværkstedet - og for at hjælpe med sparring undervejs.*

*Tak til Per Bøge, Per Schultz Jørgensen, Ole Pass, Amalie Sondorp Utzon og Vibe Voetman for at supplere med faglige, samfundsmæssige og handlingsorienterede perspektiver.*

# Alvorlig sygdom og sorg

Egmont Rapporten 2014 sætter fokus på børn og unge, der selv er alvorligt syge eller har mistet en af deres forældre. Omdrejningspunktet er børn og unges egne stemmer, deres erfaringer og løsningsforslag - suppleret med tal fra Egmont Fondens Omsorgsmåling og interview med en række eksperter på området.



## SKOLER

Egmont Rapporten efterlyser større opmærksomhed på langsigtet støtte, fokus på det enkelte barns behov og et mere systemiseret sorgberedskab på ungdomsudannelserne.



## HOSPITALER

Egmont Rapporten efterlyser større fokus på, hvordan vi håndterer konsekvenserne af alvorlig sygdom og den kroniske uvished, som både børn og forældre kan leve med i årevis. Især nu, hvor flere lever længere med alvorlig sygdom.



## MEDMENNESKER

Egmont Rapporten opfordrer alle til at droppe berøringsangsten, genopdage deres sociale ansvar og være med til at hjælpe børnene og de unge omkring sig, når livskrisen rammer.