

Elisabeth Rokkjær Hammer og Dorte Toudal Viftrup

## »Man skal sgu tale med børn« – samtaler med børn, der er pårørende til døende

*børn, åndelig smerte, død, samtale, udviklingstrin  
children, spirituel pain, death, conversation, development stage*

*I artiklen ønsker vi at give et bud på, hvordan man kan have samtaler med børn og unge, der oplever døden tæt på. For at forstå de eksistentielle og åndelige landskaber, som børn og unge vandrer i, anvendes James Fowlers tre trin om barnets åndelige og kognitive udvikling samt Majbrit Guldins perspektiver på børns aldersrelaterede sorgreaktioner. Der anvendes desuden tre cases med børnene Anna og Jonas samt teenageren Johanne med henblik på at konkretisere den teoretiske viden.*

*In this article, we present a perspective on how to have conversations with children and young people who are experiencing death up close. To understand the existential and spiritual landscapes in which children and young people wander, James Fowler's three stages of children's spiritual and cognitive development as well as Majbrit Guldin's perspectives on children's age-related grief reactions are applied. Three cases with the children Anna and Jonas and the teenager Johanne are also included to concretize the theoretical perspectives.*

### Baggrund

I Danmark mister cirka 2.500 børn og unge under 18 år hvert år en far eller mor, og omkring 17.000 børn mellem 0-18 år har mistet en eller begge forældre (1). Omkring 39.000 ud af Danmarks knap 1,2 mio. børn under 18 år oplever en forælder blive indlagt på hospital med en kritisk sygdom (2). Når vi oplever alvorlig sygdom, og døden kommer tæt på, øges tanker og behov af åndelig og eksistentiel karakter. Dette gør sig

#### Elisabeth Rokkjær Hammer

har været præst siden 2002. Siden 2015 har været hun været hospitalspræst i Palliativt team Fyn og fra 2016 i Børne- og unge palliativt team på Odense Universitetshospital. Hun har en MA i Sjælesorg, en narrativ traumebehandleruddannelse, en sorggruppeleder uddannelse, og hun har været sorggruppeleder for børn, unge og voksne. Hun underviser desuden forskellige fagprofessionelle grupper i, hvordan man kan møde børn, unge og voksne i deres åndelige og eksistentielle behov.



#### Dorte Toudal Viftrup

er autoriseret psykolog og ph.d. Hun er lektor ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet. Hun har siden 2017 arbejdet med åndelig omsorg på hospice. Hun forsker nu primært i børns og unges åndelige og eksistentielle behov og udvikling, og hvordan sundhedsprofessionelle, forældre, lærere, pædagoger og andre voksne bedst kan samtale med og støtte dem eksistentielt og åndeligt.



også gældende for børn. Men der er imidlertid særdeles begrænset viden om, hvordan man bedst taler med børn om deres eksistentielle og åndelige tanker og behov. Disse tanker handler ofte om, hvad der sker, når man dør, om der findes en Gud, hvad meningen med livet er, håbet om at gense sin afdøde mor eller far, bekymring for fremtiden, frygt for sygdom, tanker om identitet og selvværd etc. (3, 4).

Voksne danskere har en generel lav sproglighed i forhold til åndelige, eksistentielle og religiøse anliggender (5), og det ser ud til at påvirke børnene. Til trods for at børn gerne vil tale om det, taler de færreste med deres forældre eller andre voksne om døden, sjælen, ånden eller andre af livets store spørgsmål (6). Sundhedsprofessionelle har også svært at ved tale med børn om åndelige og eksistentielle emner (3). Dette til trods, så har der de sidste årtier været et tiltagende fokus på at styrke den eksistentielle og åndelige omsorg i den familiecentrerede palliative indsats. Dette ses i Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af »Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier«, som definerer formålet med eksistentiel og åndelig omsorg som

[...] opmærksomhed på barnets og de pårørendes eksistentielle lidelse, det vil sige opmærksomhed på, i hvilken grad sygdommen afstedkommer overvejelser om retfærdighed/uretfærdighed, mening med liv og død, en højere magts eksistens eller fravær. Desuden er der fokus på, hvordan familien lever med den afmagt, en livstruende sygdom forårsager, om familien formår at bevare eller genskabe livsmod, håb og mening, samt om der er religiøse overvejelser (7).



Formålet med denne artikel er at give et bud på, hvordan man kan have samtaler med børn om deres eksistentielle og åndelige tanker og behov på tre forskellige alderstrin. Vi kombinerer tre cases fra førsteforfatters praksis som sognepræst og hospitalspræst i et børne- og unge palliativt team med to teoretiske perspektiver: 1) teolog og professor James Fowlers tre trin om barnets åndelige og kognitive udvikling (8), samt 2) psykolog og professor Majbrit Guldin perspektiver på børns aldersrelaterede sorg-reaktioner (9). Det skal nævnes, at de følgende cases er anonymiseret, og at deltagerne har givet samtykke til at medvirke.

### Anna på 5 år ringer til sin afdøde storebror

»Mit hjerte er knækket midt over«, siger Anna og kigger op på mig. Jeg møder Anna og hendes forældre nogle dage efter, at Annas storebror er død ved en tragisk ulykke. Jeg kender familien lidt, da jeg har døbt Anna. Anna har siden ulykken stillet mange spørgsmål, såsom hvor Peter kommer hen, når han er død? Hvorfor skal min storebror dø? Annas forældre er klar over, at Annas smerte og sorg har åndelig og eksistentiel karakter. Forældrene, som selv er i sorg, spørger derfor, om jeg kan tale med Anna. Det bliver begyndelsen på et langt følgeskab med Anna, hvor vi sammen udforsker de mange landskaber, som Anna passerer igennem efter sin storebrors død. Da Anna, som nævnt, er meget optaget af spørgsmålet om, hvor hendes bror Peter er nu, spørger jeg hende, om hun har lyst til at tegne, hvor hun tror, Peter er nu? Anna tegner en grøn mark, med tydelige streger, der går ned gennem den grønne mark. På den ene side af marken tegner hun Peter, og på den anden side af stregerne er der en tom mark, hvor Anna befinder sig. »Jeg kan jo ikke tegne mig selv, for jeg er jo både dér og dér. Jeg står jo ikke stille« Anna fortæller mig også, hvordan hun taler med sin bror, for under aftensmaden forlader hun bordet for at tage sin legetøjsmobil og ringe til sin bror. Forældrene fortæller, at dette »ritual« gentager sig hver dag. Anna fortæller, at det gør rigtig ondt i hjertet, når de spiser, for der savner hun Peter rigtig meget, for det var ham, der altid lavede sjov, når de spiste.

Guldin beskriver, at det lille førskolebarn endnu ikke forstår, at døden er permanent. Derfor kan Anna have

brug for at forholde sig både konkret og løbende til, at Peter er død. Det gør hun ved at stille mange spørgsmål, tegne, hvor han er og ringe til ham. I forhold til sorgreaktioner, så har det lille barn også begrænset udtryk for følelser og har derfor brug for voksne, som kan hjælpe det med at vise, udtrykke og forstå sine følelser. Fowler peger på, at i disse førskoleår påvirkes og formes det lille barns åndelighed primært af de følelser og stemninger, som er i hjemmet og i de nære relationer. Barnet sanser verden og livet åndeligt, og det er umiddelbart og ukompliceret i sin relation til både mennesker, Gud og åndelige forståelser. Det er også derfor, at Anna harmonisk sammenblander relationer, efterlivsforståelser og sine åndelige praksisser (fx kan det at ringe til Peter forstås som en åndelige praksis). Både Guldin og Fowler forklarer også, at barnet udviser magisk tænkning i sin sorgreaktioner, ligesom det også oplever åndslivet magisk og fantasifuld. Barnets åndelighed ses udtrykt i dets tillid til livet, verden, andre mennesker og sig selv. I denne alder er det de voksnes opgave primært at understøtte barnets spirende åndelighed samt dets forskellige følelsesudtryk for det, der er svært. Barnet bør mødes med positive følelser, forståelse for dets logik og konkret omsorg.

### Jonas på 8 år bliver aldrig rask

»Hvorfor helbreder Jesus nogen, men han helbreder ikke mig, og har Gud skabt kræft?« Sådan spurgte Jonas sine forældre igen og igen. Jonas lider af en uhelbredelig sygdom. Forældrene synes ikke, at de kunne svare på alle Jonas' spørgsmål, så de får den ide, at han kan tale med en præst.

Jeg møder Jonas og hans forældre hjemme ved familiens spisebord. Jeg spørger Jonas, hvad han godt lide at lave, og så springer Jonas ned fra stolen, for han skal vise mig sine kaniner. Jonas ved rigtig meget om kaniner, og han holder meget af at sidde ved kaninerne. Ude ved kaninerne, hvor vi kan holde øje med dem, finder Jonas og jeg vores faste mødested. Her kan vi lade tanker og samtalen vandre mellem, hvad kaniner godt kan lide at spise, til spørgsmålet om, hvorfor Jesus helbredte nogen, men at Jonas ikke kan blive rask af sin sygdom. Jonas er ramt af eksistentiel og åndelig smerte over, at han har fået en uhelbredelig sygdom. Denne smerte skal der lyttes til igen og igen. Det siges, at det at lytte er det stærkeste middel mod den ensomhed, som Jonas også føler, at sygdommen

har bragt ind i hans liv. Gennem denne lyttende praksis skabes der også rum for, at jeg nænsomt, respektfuldt og i »børnehøjde« kan udfolde mit Guds billede og forståelse af Bibelens beretninger om Jesu helbredelser. Ved at skabe rum for, at Jonas kan udtrykke sine smertelige erfaringer, gives der også mulighed for at undersøge, hvad der stadig, på trods af sygdommens indflydelse på hans liv, kan opleves meningsfuldt for ham.

Jonas er et skolebarn, som nu kognitivt kan forstå årsager og sammenhænge, men dog stadig endnu ikke altid forstår det fulde billede. I forhold til sorgreaktioner, så forstår skolebarnet nu, at døden er uigenkaldelig og universel, men kan endnu ikke følelsesmæssigt eller åndeligt forholde sig til dødens realitet. Derfor har skolebarnet brug for voksne at tale med og få omsorg af. I forhold til skolebarnets åndelige udvikling, så er det konkret tænkende i sit åndsliv og optaget af, hvad der er sandt, og hvad der ikke er. Det afspejles også i den måde, hvorpå Jonas relaterer til åndelige forståelser om den helbredende Jesus og den skabende Gud. Skolebarnet forstår disse konkret og bogstavligt, og det har stor tillid til de voksne i dets verden og til deres ord. I skolealderen øges barnets kognitive kapacitet, og derfor sker det også ofte, at livet opleves overvældende og angstfyldt, fordi de følelsesmæssigt endnu ikke kan tackle deres nyerhvervede kognitive forståelse. Fowler forklarer, at åndeligheden kan blive en måde at tackle dette på, men fordi skolebarnet er så konkret tænkende, da vil det have tendens til en rigiditet i sine åndelige forståelser. Jonas' åndelige smerte over hans situation forstærkes af hans rigide forestillinger om, at Jesus helbreder, men åbenbart ikke helbreder ham. Derfor er det de voksnes opgave at udfordre denne åndelige rigiditet, uden dog at devaluere barnets åndelige forståelser og disses betydning for dets liv. Det er derfor, at det er centralt, at Jonas bliver lyttet til igen og igen. Gennem lytningen, samtalen og deling af åndelige tanker og følelser bliver Jonas både mødt i hans åndelige forståelser, men samtidig udvikler han også mindre rigide åndelige forståelser, som er bedre som støtte for ham i hans smertelige livssituation. I relation til et skolebarn bør de voksne være særligt opmærksomme på at lytte til og anerkende barnets forståelser, oplevelser og følelser. Endvidere bør de, i barnesprog og uden at overtage samtalen, også dele egne åndelige tanker om tvivl, håb, tro, ønsker og følelser omkring døden og livets mening.

## Johanne på 13 år mister snart sin lillesøster

»Vi ønsker en snak om døden«, sådan indleder Mathildes mor samtalen, da vi sætter os ved familiens spisebord i køkkenet. Mathilde lider af en uhelbredelig sygdom, der betyder, at hun er fysisk og kognitiv svækket – og har kort tid tilbage at leve i. Mathildes forældre ønsker denne samtale om døden og efterlivet, fordi de fornemmer, at Mathildes storesøster, Johanne på 13 år, tumler med mange tanker og spørgsmål, der kredser om søsterens forestående død. De er en familie, som er vant til at have et tæt fællesskab og tale åbent om stort og småt »men det er, som vi bliver helt tavse, når vi skal tale om det her«, forklarer Mathildes mor. Vi begynder samtalen med, at vi hver især fortæller, hvad vi holder af og interesserer os for. Derefter tager vi en runde, hvor vi alle, inklusive jeg, fortæller om, hvordan vi forestiller os, det er at dø. Derefter begyndte vi at tegne, hvad vi tror, der sker efter døden. Vi forklarer derefter for hinanden, ud fra vores tegninger, hvordan vi tror efterlivet ser ud. Samtalen hjælper familien med at sætte ord på det, de ellers ikke kan tale om, nemlig tro, død – og efterliv. Det er nu ikke længere farligt at nævne ordet død, og der er skabt et fællesskab mellem Johanne og forældrene i forhold til også at kunne dele deres tanker om tro og efterliv. Familien udtrykker efter Mathildes død, at det er meget værdifuldt for dem at have udviklet et eksistentielt og åndeligt sprog, hvori de kan dele tanker om tro, håb, mening og efterliv.

Der sker igen et kognitivt udviklingsryk hos teenageren, og Guldin peger på, at teenageren nu forstår og tænker mere abstrakt og personligt om livet og døden. Fowler forklarer, at teenageren er begyndt at forstå mere om livets, verdens, dødens og åndelighedens kompleksitet, og at teenageren derfor har brug for, at åndslivet bliver personligt og hænger sammen med hans eller hendes konkrete virkelighed og selvforståelse. Han beskriver, at teenageren længes efter en personlig åndelighed dannet af egne forståelser og meninger, som giver en sammenhængende orientering i livets kompleksitet, og som teenageren kan bygge en personlig identitet på. Dette forklarer, hvorfor forældrene havde behov for at finde en ny måde at samtale med Johanne på end tidligere, da hun var yngre. Nu behøver Johanne åndelige samtaler, hvor de voksne både er tydelige og sætter sig selv i spil

i relationen, samtidig med at de ikke leverer entydige og simple svar, men giver rum til, at teenageren mærker og finder sine egne og personliggjorte forståelser og meninger.

I forhold til den åndelige udvikling så ses det, at teenageres øgede eksistentielle og abstrakte tanker netop er meget centreret om dem personligt. Dette påvirker ligeså deres sorgreaktioner, hvor det ses, at de har en øget optagethed af, hvordan andre ser dem, og deres ydre blik på sig selv er overaktiveret. Dette kan forårsage, at de isolerer sig socialt eller ignorerer egen smerte og blive overoptaget af andre mennesker eller aktiviteter. Guldin peger også på, at dette øgede ydre blik skaber en alenefølelse; de føler ofte, at ingen forstår dem – hvem de er, og hvordan de har det. Teenageren har brug for voksne, der tør være der: fysisk, psykisk, socialt og åndeligt. Voksne, der drager omsorg, udfordrer og understøtter ved at gå i dialog om teenagerens eksistentielle og åndelige tanker om, hvad livet og døden er for en størrelse, og som også bringer sig selv og egne eksistentielle og åndelige tanker, tvivl, oplevelser og refleksioner i spil i samtalen og relationen.

### Afsluttende refleksioner

Indeværende artikel har ønsket at belyse vigtigheden af, at *vi sgu skal tale med børn* – også om eksistentielle og åndelige følelser, tanker og overvejelser. Mødes børn og unge ikke i deres eksistentielle og åndelige behov, risikerer vi, at børn og unge belastes af en alenehed, som kan intensivere de belastninger, der i forvejen er knyttet til at være barn/ung til en uhelbredelig syg forældre/søskende, både undervejs i sygdomsforløbet og i sorgen efterfølgende.

### Litteraturliste

1. Thomsen MH, Hansen LB, Busch CJ. Når sorgen bæres sammen. En undersøgelse af folkekirkens sorggruppepraksis. Resultater, anbefalinger og perspektiver. Løgumkloster: Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter; 2014.
2. Eland M. Børn og sorg i tal [Internet]. København: Kræftens Bekæmpelse: Danmarks statistik; 10. oktober 2019. Tilgængelig fra: <https://www.cancer.dk/omsorg/boern-i-sorg/boern-og-sorg-i-tal/>
3. Dencker A, Rix BA, Bøge P, Tjørnhøj-Thomsen T. A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children. *Psycho-Oncology*. 2017;26(12):2162-7.

4. Buchwald D, Delmar C, Schantz-Laursen B. How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012;26(2):228-35.
5. Andersen PB, Lüchau P. Individualisering og aftraditionalisering af danskernes religiøse værdier. I: Gundelach P, red. *Små og store forandringer Danskernes værdier siden 1981*. København: Hans Reizels Forlag; 2011.
6. Larsen I, Sørensen PG. Gudsforestillinger i folkeskolen. I: Højsgaard MT, Iversen HR, red. *Gudstro i Danmark*. København: Anis; 2005. s. 143-62.
7. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier* [Internet]. København: Sundhedsstyrelsen; 2. november 2018. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-b%C3%B8rn-unge-og-deres-familier.ashx?la=da&hash=F6076B69E176C370E193F4023B1ACB61E3A552D6>
8. Fowler JW. *Stages of Faith. The Psychology of Human Development and the Quest for Meaning*. New York: HarperCollins Publisher; 1981.
9. Guldin M-B. *Jeg vil gerne tale om ming sorg*. I: Guldin M-B, Dyregrov A, red. *Børn, unge og sorg*. København: Akademisk Forlag; 2017. s. 19-46.