

Hoppet och vanmakten

Att möta existentiella frågor i samband med barns sjukdom och död

Lars Björklund

Bernt Eriksson

Aldrig är väl de existentiella frågorna så brännande och närgångna, som när ett barn drabbas av svår sjukdom eller plötslig död. Artikeln speglar tankar och erfarenheter hos två sjukhuspräster som har sina huvudinriktningar mot barnsjukvård.

Lars Björklund är sjukhuspräst vid Akademiska barnsjuhuset och Bernt Eriksson vid Lunds lasarett.

"Varför måste vårt barn lida så? Vad har vi gjort för ont? Är det Gud som straffar oss så? Det känns så grymt och orättvist Vad är meningen? Vems skuld är det?"

Aldrig är väl de existentiella frågorna så brännande och närgångna, som när ett barn drabbas av svår sjukdom eller plötslig död. "Det är så svårt att se rädslan och ångesten i barnets ögon och att möta den vanmakt och förtvivlan, som föräldrarna ger uttryck för, när ett barn drabbas av en allvarlig sjukdom", säger en sjuksköterska på en barncanceravdelning. "Ibland vill man bara vända sig bort, därför att man inte orkar möta de väldigt nakna frågor som riktas mot en. Man har ju inga svar att ge."

Vi som arbetar eller lever i kraftfältet kring ett svårt sjukt eller döende barn kan känna igen oss i denna beskrivning. När lidande och död drabbar barn, väcker det våra egna djupaste frågor kring livet, lidandet och döden.

När ett barn insjuknar i cancer blir ofta familjen runt det sjuka barnet lämnad ensam i det som är svårt. Omgivningen känner sig rädd och osäker då man inte vet hur man skall förhålla sig. Vi vill peka på några av de behov hos barn och föräldrar som är viktiga att se, höra och bemöta. Dit hör vikten av att få uttrycka sina motstridiga känslor och tankar. Det är vanligt att föräldrarna om och om igen behöver få gå igenom och tala om de händelser och omständigheter som föregått bar-

nets insjuknande eller död. Det blir ett sätt att införliva den smärtsamma händelsen med sig själva, att steg för steg ta sig in i verkligheten. För utan verklighet som bas kan hoppet aldrig få fäste. Det är sedan viktigt att få reagera på denna verklighet, att i ord, i skrik och gråt eller med sin kropp få uttrycka ångesten, vreden, skulden, sorgen, bitterheten.

Vi som vill bistå föräldrarna i den akuta kris, som barnets sjukdom eller död utlöser, måste, såväl i ord som hållning, uttrycka viljan att vara närvarande i det kaotiska och ångestladdade: att uppmuntra och tillåta känslor, vilken dräkt de än klär sig i. Känslor är varken rätt eller fel, de bara är, och måste få komma till uttryck. Känslor som inte får uttryckas är svåra att hantera och bearbeta. I vårt möte med föräldrarna är det viktiga inte vad vi skall säga till dem, utan vad vi låter dem säga till oss. Att se och lyssna är nyckelord.

En mamma satt inne hos sin sjuka son när sjukhusprästen kom förbi. Hon hade för några dagar sedan fått beskedet att hennes son hade en malign tumör, men att utsikterna att bota var mycket stora. Trots detta var hennes enda tanke att barnet skulle dö. När sjukhusprästen kom sa hon, Jag vill tala om begravningen och om hur dödsannonsen ska se ut. Ingen vill prata med mig om det för de säger bara att allt ska ordna sig.

De sågs några gånger och mamman kunde efter hand mer och mer ta in allt det positiva runt sin son. Det mörka hade fått uttryckas och på samma gång gett plats för det ljusa.

Det är en återkommande erfarenhet att det ser ut så här. Det mörka och svåra "får" inte tillåtelse men har sig ändå fast i tanken. Detsamma kan gälla för barnen.

En åttaåriga flickan var orolig och undrade gång på

I vårt möte med föräldrarna är det viktiga inte vad vi skall säga till dem, utan vad vi låter dem säga till oss

En av de viktigaste förutsättningar för hopp, som finns, är att våga vara nära den som har det svårt

gång hur det kunde vara i himlen. Först när pappan vågade prata om döden och sina tankar om himlen som en plats med ljus och värme kunde flickan slappna av. Tillsammans fantiserade de om himlen och delade på detta sätt det allra svåraste.

Men det gäller också alla som arbetar runt barnet och familjen, från barnsköterska till läkare.

En personalgrupp samlades efter en liten pojkes död. Några grät. Ett ljus tändes och var och en fick berätta sina upplevelser och känslor i arbetet med pojken och hans föräldrar. Efteråt kändes det lugnt, nästan högtidligt. Det kändes som en värdig avslutning, och samtidigt början på något nytt. Nya arbetsuppgifter väntade och andra föräldrar och barn behövde hjälp och stöd.

Hoppet som vi vill ge föräldrar och barn är i vissa lägen omöjligt att ge. Då ser vi hur hoppet ändå kan födas också ur den svåraste situation, om vi skapar förutsättningar för detta. En av de viktigaste förutsättningar för hopp som finns är att våga vara nära den som har det svårt. Också att våga möta de våra tunga känslor som sjukdom och lidande väcker.

Som präster får vi ibland möta, och vara måltavla för, den vrede och bitterhet som föräldrarna kan känna mot Gud för barnets död. Frågorna kring skuld, straff och mening är starkt närvarande. Vår uppgift är att ta emot, hjälpa fram och tillåta också dessa djupt existentiella frågor. Att få tömma ut sin bitterhet, att få klä alla sina mörka och vredgade känslor mot Gud i ord kan bli en väg ur tvivel och vanmakt. Som präster är vi inte där främst för att argumentera eller intellektualisera, genom att försöka ge svar på de anklagande frågor som föräldrarna riktar mot oss som representanter för den Gud som man i sin förtvivlan upplever som grym och orättvis. Främst har vi som präster funktionen av symbol-

bärare, som kanske till föräldrarna och barnet genom den kristna trons myter, riter och symboler kan förmedla motbilder till det mörka och svåra de är med om.

När vi närmar oss det som är svårt blir det tyngre och tyngre att tala om det, till slut nästan omöjligt. Det är som om människan behöver andra språk, symboliska språk, för allt som är stort och oerhört i livet. Både när det gäller glädje och sorg.

Att möta, inte minst svårt sjuka och döende barn, är i detta sammanhang en konstnärlig uppgift. Det handlar om fantasi, att med bilder, symboler, poesi, teater och musik gestalta helheten. Den helhet som uttrycker allas vårt hopp, vår längtan och ibland sköra tro att livets mening är kärlek, gemenskap och glädje och inte sorg, ensamhet och död.

Vi är varandras mötesplatser. I varje möte med ett barns lidande och död finns en existentiell utmaning till vårt eget liv. Till vår styrka och vår svaghet, till vårt mod och vår rädsla, till vår kärlek och vår likgiltighet, till vår makt och vår vanmakt.

Vi behöver tala med varandra om detta mera än vad vi gör idag. Vi behöver göra våra inre världar mera synliga för varandra. Vi behöver stöd, främst barn och föräldrar, men också vi som lever och arbetar i detta kraftfält, för att orka uppleva de destruktiva krafterna och uthärda dem. Vi behöver hjälpa varandra att bearbeta dem våga bejaka vår vanmakt, "*bli som barn*". Just i svagheten gömmer sig fantasin och livskraften - heleheten där både sorg och glädje får rum.

REFERENSER

- Bergstrand G*: Tro och misstro. Natur och Kultur, Stockholm 1988.
Dyregrov A: Barn i sorg. Studentlitteratur, Lund 1990.
Falk B: Att være - der, hvor du er. Nyt Nordisk Forlag, Arnold Busck 1996.
Judd D: Give sorrow words, Working with a dying child. Free Association books, London 1989.
Leijonhielm M: Hoppet och vanmakten. Verbum Stockholm 1992.
Tamm M: Barnet och döden. Esselte studium Akademiförlaget, Stockholm 1986.