

# Barnet och döden

2023-07-24

Referat av **Peter Strang**, professor emeritus, senior rådgivare PKC, vetenskaplig ledare för PKC 2015–2022.

Referat av artikeln: Lin L., et al.: Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study. *Palliative Medicine* 2023, Vol. 37(6) 866–874.

## Barnets syn på döden

Trots att barncancervården utvecklats enormt och de allra flesta botas, finns det tyvärr än idag barn som avlider i cancer. Det är en ofattbart plågsam händelse för alla involverade, för barn borde få leka, skratta och leva, och föräldrar borde aldrig behöva begrava sina barn. Men livet är oförutsägbart och inte alltid rättvist.

Döden kan te sig obegriplig även för oss vuxna, och om vi behöver prata med ett barn om döden, behöver vi dessutom ta hänsyn till barnets utveckling. Små barn vet att döden finns, de har sett dödaflugor och småfiskar, men det tar många år innan barnet förstår att döden inte är en lång sömn som man kan komma tillbaka ifrån. Från sjuårsåldern börjar barnen ha en biologisk syn på döden men synen på döden utvecklas under hela barndomen och tonårsperioden [1].

## Vad vet vi om sjuka barns syn på döden?

Det mesta som skrivits om svårt sjuka och döende barn har utgått från personalens och föräldrarnas berättelser, för det är svårt och smärtsamt att samtala med barn direkt. Föräldrar vill skydda sina barn från tankar på döden, samtidigt vet vi att barn är experter på att avläsa vuxna. Om barnet anar eller vet att hon eller han snart ska dö men ingen vågar prata om det, tror jag det blir väldigt ensamt.

Min egen erfarenhet begränsar sig till upplevelser när jag var chef för strålbehandlingen i Uppsala och barn från barnkliniken kom till oss för strålbehandling framför allt av hjärntumörer. Jag hade tidigare arbetat som AT läkare med snuviga barn på vårdcentral och visste att barn protesterar, man måste lirka, skoja och anstränga sig för att få dem att gäpa. Så var det inte när jag var överläkare på strålbehandlingen. Det var som om barnen läste av föräldrarnas oro och det gjorde ont inom mig att se hur sjuåringar lydigt lade upp sig på dosplaneringsbordet och låg helt stilla för att vi skulle kunna ta bra bilder som underlag för strålbehandlingen. Barnen visste. Men vad vet vi egentligen om hur barn som är svårt sjuka i cancer tänker kring döden?

## Barnens egna tankar om döden

Den aktuella studien av Lin och medarbetare vid ett universitetssjukhus i Kina är unik på så sätt att man intervjuat tio barn i åldrarna 7–17 år, det vill säga från den ålder när barn börjar få en mer biologisk syn på döden [2]. Intervjuerna gjordes av sjuksköterskor som skötte barnen. Ur studiesynvinkel undviker man ofta att intervjua personer man själv behandlar, men när det gäller små barn är det en fördel och nödvändigt, för att barnen ska våga prata om det svåra.

Intervjuerna gjordes i lekrummet på avdelningen och de varade i 31 till 65 minuter. Författarna har fastnat för fyra teman: hjälplöshet; önskan om kontakt med andra; uppfattningar om döden, samt förväntningar om livet efter detta [2], men jag kommer att använda delvis andra rubriker, utgående från deras huvudfynd.

## Ensamhet och förluster

Ett slående fynd genom hela texten och alla citat är att barnen egentligen inte är rädda för döden i sig, utan för ensamheten: att vara döda utan sina föräldrar och utan kontakt med sina kompisar. De yngsta uttryckte till och med att de skulle vilja att deras föräldrar dog samtidigt så att de slapp vara ensamma i döden. De något äldre barnen uttryckte en stor existentiell ensamhet: *"Jag är den enda som ska dö...//... även om andra tröstar mig, kan ingen förstå hur jag har det..."*.

Förlusterna handlade bland annat om kroppsfunktioner som tidigare varit självklara, vilket kurator Lisa Sand också visat i intervjuer med vuxna personer med svår cancer [3,4]. Några barn hade svårt att äta på grund av sin cancer men ville ändå äta, och det stressade dem. Andra besvärades av smärta, något som de aldrig känt av när de var friska. Men den största förlusten handlade trots allt om förlusten av den framtid som varit självklar tills de blev sjuka och de uttryckte det med orden *"Framtiden tillhör friska barn..."*

## Rädsla över att bli bortglömd

Även det andra temat tangerade frågor om ensamhet: barnets rädsla för att bli bortglömt. *"Det är inte döden, utan tanken på att jag kommer att bli bortglömd som är skrämmande"*, sa en trettonåring. Även om de visste att de skulle dö, ville de leva kvar i föräldrarnas minnen och gjorde det konkret genom fina teckningar eller legofigurer. Även om det blir så tydligt i barnens berättelser, är det på samma sätt med oss vuxna. Det har vi sett i våra egna studier [5] och fenomenet har också beskrivits av Irvin Yalom, att vi vill lämna spår efter oss [6].

## Omtanken om föräldrarna, vännerna och andra

Trots att rädslan för att bli bortglömd upptog barnens tankar, var de ändå kluvna. De ville bli ihåkomna, men samtidigt tänkte de att föräldrarna nog blir ledsna när de tänker på barnen – och de ville varken att föräldrarna, syskonen eller kompisarna skulle bli ledsna för deras skull.

Samtidigt ville de kunna göra en sista insats för andra. Ett av citaten handlar om ett tioårigt barn som ville att hennes hornhinnor skulle doneras när hon dog – på så sätt kunde hon hjälpa någon annan, en sista gång.

## Tankar kring vad döden egentligen är

Flera av barnen hade tankar om att livet skulle fortsätta efter döden i någon form. En flicka uttryckte förhoppningar om att födas igen – och att få samma mamma igen. Därför ville hon memorera mammans ansikte, så att hon skulle hitta rätt i nästa liv. Tonårsbarnen hade delvis annan och mer biologisk syn: de hade tankar om att döden verkligen innebär ett upphörande på alla plan.

Trots att tankarna om döden upptog en stor del av barnens uppmärksamhet, ville de ändå se sig som de starka och de ville trösta sina föräldrar.

## Diskussion

Trots att studien bara omfattar tio barn, ger den en djup förståelse för tankar som barn brottas med i livets slutskede. Det finns studier som utgår från personalens eller föräldrarnas uppfattningar och upplevelser, men att höra barnens egna funderingar ger en extra dimension [2].

Studien utfördes i Kina med en kultur som i vissa avseenden skiljer sig från vår egen. När man gör djupintervjuer kan man aldrig heller vara helt säker på att det som informanter berättar är hela sanningen. Även vid intervjuer med vuxna vet vi att en del informanter säger det som de tror att intervjuaren vill höra. I den här studien var det barnens sjuksköterskor som gjorde intervjuerna, vilket kan ha påverkat barnen i någon mån.

Ändå blir min kvarstående känsla att det här är en mycket viktig studie oavsett om man arbetar med barn eller med vuxna. Det som barnen uttrycker blir så tydligt, men det gäller även vuxna: I livets slutskede blir det så uppenbart att man inte vill bli övergiven och när man kokar ner det hela så handlar det om vänskap, gemenskap och kärlek, både i och efter livet. För gemenskapen och kärleken dör inte, bara för att personen dör.

## Referenser

1. Harris, P.L. **Children's understanding of death: from biology to religion.** *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 2018, 373, doi:10.1098/rstb.2017.0266.
2. Lin, N.; Lv, D.; Hu, Y.; Zhu, J.; Xu, H.; Lai, D. **Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study.** *Palliat Med* 2023, 37, 866–874, doi:10.1177/02692163231165100.
3. Sand, L.; Olsson, M.; Strang, P. **Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer.** *J Pain Symptom Manage* 2009, 37, 13–22, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013.
4. Sand, L.; Strang, P. **Existential loneliness in a palliative home care setting.** *J Palliat Med* 2006, 9, 1376–1387, doi:10.1089/jpm.2006.9.1376.
5. Adelbratt, S.; Strang, P. **Death anxiety in brain tumour patients and their spouses.** *Palliat Med* 2000, 14, 499–507, doi:10.1191/026921600701536426.
6. Yalom, I. **Existential Psychotherapy;** *Basic Books, Inc., Publisher: New York, 1980.*