

HANDLEDNING

Farmors minnen trillar ut men ändå finns kvar

Barnbok som beskriver demenssjukdom ur ett barns perspektiv. Bok och handledning är skriven av Sara Galli.

Syftet är att denna handledning ska bidra till

- Förståelse för att barnets perspektiv som anhörig och utgångspunkter i bemötande av barn (sid 2-7)
- Hur man kan läsa boken för barn och möjliga frågor att ställa (sid 8-10)

Boken *Farmors minnen trillar ut men hon finns ändå kvar* är skriven dels som en berättelse som kan läsas utan förberedelse, men den kan också utgöra ett bra stöd för att fånga upp frågor, tankar och sätta det i perspektiv kring om barnet har en anhörig i sin närhet och upplever demenssjukdom.

Redaktionen på [Äldre i Centrum](#) tipsar:

"I *Farmors minnen trillar ut men hon finns ändå kvar* har Sara Galli valt ett rättframt berättande, men ändå på barnets villkor, där det framgår hur rörigt och svårt livet kan bli. Här finns plats för barnets rädslor och frågor, men också barnets strategier och lösningar för att hantera sina känslor".

"En bilderbok full av kärlek, värme och klokskap som kan fungera bra för att prata med barn" Barnbokstips.

"En varm berättelse - det bästa verktyget att göra det obegripliga lite mer begripligt för ett barn! Anna-Lena Höglund, förskolelärare, språk-, läs- och språkutvecklare.



Farmors minnen trillar ut men ändå finns hon kvar är den tredje boken av Sara Galli i hennes barnboksserie om svåra ämnen förmedlade ur ett barns perspektiv. Hennes första bok *Får hundar korvar i himlen?* (2014) tilldelades Statens Kulturråds Litteraturstöd. Sara är utbildad beteendevetare med specialintresse för barn i utsatta livssituationer. Hon skriver och föreläser i olika sammanhang.

Boken utkom på Idus Förlag, nov 2023. ISBN: 9789180920704. Författare: Sara Galli, Illustratör: Annie Sjöwall. Läs mer: www.idusforlag.se eller www.saragalli.se

Demenssjukdom utifrån ett barns perspektiv

Idag lever cirka 150 000 människor i Sverige med någon demenssjukdom. Runt varje person finns familj, släktingar – många av dem barn som ser sin mormor, farmor eller annan nära anhörig bli sjuk.

Att möta en anhörig som fått demens är svårt för en vuxen och för ett barn kan deras beteende bli helt obegripligt om det inte förklaras. När min svärmor, barnens farmor, började bli demenssjuk uppstod en mängd märkliga situationer och beteenden. *Varför tror farmor att vi är hennes barn?, Varför säger hon att farfar är en dam? Ser hon inte att det är farfar?*

Sjukdomar, svåra känslor och död är en del av livet och något som barn funderar på mer eller mindre. Är det något som händer inom familjen, eller slakten, så märker redan små barn av känslöstämningar och förändringar. *Hur ska jag förklara att farfar blivit dement? Anton kommer säkert bara bli ledsen och orolig.* Många vuxna försöker kanske skydda barnet genom att undvika att prata om svåra saker. Kanske väljer man som förälder att inte säga något när farfar flyttat in på ett boende för man tror det blir lättare för barnet?

Jag är beteendevetare med inriktning på barn i svåra livssituationer. Jag var själv med om flera svåra händelser och dödsfall som barn där jag och mina syskon möttes med tystnad. När barn blir lämnade ensam med sina känslor, funderingar tar de inte sällan på sig skuld, eller skapar egna förklaringar som bygger på deras fantasi. I takt med att farmor blev sämre i sin sjukdom, samt även barnens morfar insjuknade i demens, fick vi så begripligt som möjligt prata med våra tre barn om vad en demenssjukdom innebar.

En svår situation som barn får hjälp att hantera innebär att det kan ta med sig strategier inför livets kommande utmaningar. Inom forskning kallar man att barnet bygger motståndskraft (*sk resiliens*) när de får möta situationer i livet som de får träna på.

Min utgångspunkt är att barn i svåra situationer behöver:

- Rak och ärlig dialog om vad är som hänt vilket bygger tillit mellan den vuxne och barnet. *Varför har farfar blivit annorlunda?*
- Få hjälp att uttrycka sina känslor, eventuell oro och funderingar.
- Bli lyssnad och bekräftad i de känslor som uppstår.
- Säkerställa att barnet inte själv fantasier eller tar på sig skuld *Om jag varit snällare mot farfar kanske han inte blivit sjuk.*

Barn är generellt lätta att prata med. Det är ofta vi vuxna som gör det svårt genom att undanhålla, linda in eller förmedla att det är något man inte ska prata om.

Hur kan man beskriva demenssjukdom för ett barn?

Barn märker ett förändrat beteende och det är av stor vikt av att föräldrar eller andra vuxna förklarar varför personen fått ett ändrat beteende och vad demenssjukdom innebär. *Varför är farmor så konstig? Varför blir inte farmor frisk? Tänk om jag smittas och får farmors sjukdom?*

Man kan berätta för barnet att demens är en sjukdom i hjärnan som gör att personen

- glömmer saker, kommer inte ihåg och kan fråga samma sak flera gånger
- kan ha svårt att hitta rätt ord, tala och förstå socialt samspel
- blandar ihop namn och personer
- har lättare att komma ihåg saker som hände tidigare i personens liv



Personen kan inte själv rå för att den blir annorlunda, utan det är sjukdomen som gör att det blir så. Det finns inga mediciner som gör att sjukdomen försvinner, så personen kan tyvärr inte bli frisk. Till slut kan det bli att personen inte kommer ihåg någon alls, eller att den bött någon annanstans.

Demenssjukdom smittar inte. Det går bra att sitta i "farmors" knä, hålla henne i handen, eller krama henne. Det kan vara värt att betona att alla kan glömma ibland, så inte barnet drar slutsatsen att om den glömmer något så har den fått demens.

Frågor som ett sätt att förstå

Frågor är ett sätt för barn att succesivt bygga upp förståelse kring en situation. När barnet ställer en fråga visar det att den funderar över något och det är viktigt att en vuxen besvarar frågan. I annat fall kan barnet fantisera eller feltolka situationen.

När frågorna upprepas visar detta att barnets begrepp om situationen gradvis utvecklas. Det är som att de för varje fråga letar efter en ny pusselbit och upprepade gånger undersöker denna.

Det är viktigt att vuxna har tålamod med frågor, att barnen får tid på sig att förstå vad som hänt så att deras förståelse inte behöver baseras på fantasier. Barn kan ha sk *magiskt tänkande*, dvs de skapar sin egen förklaring till varför saker är som det är när de inte får en förklaring. *Har farfar gjort något dumt så vi lämnade bort honom?*

Kanske farfar inte vill träffa mig? Bara jag är lite snällare mot farfar kanske han kan bli frisk?

Vi kanske inte alltid har svar på barnets frågor, och det är okej att svara att vi faktiskt inte vet. Alla barn ställer inte frågor, vilket inte betyder att de inte funderar på saker. Det kan därför vara bra att förekomma eventuella funderingar genom att själv berätta.

Vikten av att barnet får uttrycka sina känslor

Beroende på personens betydelse för barnet, ålder och vart barnet befinner sig i livet kan barnet uppleva mer eller mindre oro, ledsamhet eller sorg när den förstår att personen är sjuk.

Ett barns reaktioner skiljer sig inte från en vuxen person, utan kan visas på många sätt (ex. gråt, tystnad, ångslan, skuld, saknad, huvud- och magvärk).

Att vara ledsen och uppleva olika typer av känslor är en normal reaktion och ska inte ses som något som behöver lösas eller undvikas. Ett barn ska inte bemötas med uppmaningar *Var inte ledsen* eller *Du får vara glad att morfar ändå blivit så gammal* vilket kan resultera i att barnet håller känslorna inom sig.

Lyssna på vad barnet upplever och bekräfta att deras känslor är normala. Det sätt som vuxna bemöter barnet kan hjälpa barnet att utveckla funktionella strategier inför kommande svåra situationer eller förluster.

Det är ofta lättare för ett barn att svara på vad de tänker än vad de känner. *Vad tänker du när jag berättat att farfar fått den här sjukdomen?* Att måla och rita brukar också vara ett bra sätt för barn att bearbeta en situation.

Barn uttrycker ofta konkreta saker. *Jag saknar att fiska med farfar, Hur ska farmor komma ihåg att köpa min födelsedagspresent om hon har den där sjukdomen?*

Det brukar underlätta för barnet att sätta ord på egna tankar om den vuxna berättar om hur de känner. *Jag är ledsen för att min pappa blivit sjuk.* Det visar att du som vuxen också känner saker. Ju fler känslor barn kan uppleva tillsammans med en vuxen desto bättre lär de sig att hantera liknande känslor framöver i livet. Samtidigt är det viktigt att du verkar hoppfull inför barnet dvs att det är inte barnet ansvar att lösa situationen, eller att trösta dig.

Barn kan även tränga undan känslor och frånvaro av yttre reaktioner kan tolkas som att barnet inte bryr sig.



Att få barnet att förstå varför man inte alltid säger sanningen

Människor med demensproblematik ska mötas med respekt och en rekommendation i bemötande av demenssjuk person är att inte korrigerar eller rätta till när de säger något som är fel då det ofta leder till oro, ilska osv.

Utmaningen är att barn är sanningsägare och vill säga som det är. När mina barns farmor och morfar blev demenssjuka ville de ofta korrigeras och förklara att de hade fel. Men vi förklarade att de ofta blev mer oroliga då och att det var bättre att låta dem tro en sak fast vi visste att det inte var på det viset.

Jag glömmer aldrig då en nyfiken farmor vände sig till då 7-åriga Ebbe och frågade om han hade några barn. Det fanns många möjliga svar på den absurda frågan. Men Ebbe visste att farmor var demenssjuk och att det bästa ibland var att hålla med om hennes verklighet. *Nej, inte ännu*, svarade han diplomatiskt. Det gjorde mig stolt över att han var så empatisk och inkännande mot sin farmor.

En demenssjukdom kan även innebära positiva situationer. I boken ger farmor Ebbe godis fast det inte är lördag. En annan situation inträffade då den äldre sonen glatt berättar att farmor sagt att han minsann skulle få en födelsedagspresent för 5000 kr! När vi påminde om att det var hennes sjukdom och att hennes uppfattning om pengar inte riktigt fungerade infann sig en viss en besvikelse.



När en anhörig flyttar in på ett boende

För ett barn är det otänkbart att flytta hemifrån och därför kan de utgå från att vuxna känner samma sak och inte vill flytta. *Varför måste farmor flytta hemifrån när hon är gammal? Tänk om farmor vaknar på natten och är ensam? Vem kommer ge farmor mat när hon flyttat till boendet? Hur ska jag hitta till farmor då? Varför bor inte farfar där också tillsammans med farmor?*

Vet ni att den anhöriga kommer att flytta till ett boende kan det vara bra att berätta det tidigt så att barnet är förberett. *Det kan bli så att farmor blir så sjuk så att hon inte kan bo hemma. Hon behöver så mycket hjälp (tex med mat, eller andra saker). Då får hon flytta till ett annat hus och bo med andra som har samma sjukdom. Där finns det alltid någon som tar hand om henne.*

För ett barn är det en fördel om vuxne uttrycker vad de känner, då barnet annars kan tolka det som att man är glad att personen flyttat iväg. *Jag tycker det är jättejobbigt att "namn" flyttat. Det känns så tomt här, vad tänker du? Involvera gärna barnet som då får känna sig betydelsefull och kan bidra situationen så att det blir så bra som möjligt för den anhöriga. Är det något som du tror farmor tycker är viktigt att*

hon tar med sig? Kan du rita en fin teckning så kan vi rama in den så har farmor den att titta på i sitt nya rum?

Besöka en anhörig på ett boende

Är det verkligen lämpligt att låta mitt barn besöka sin farfar på boendet?

Jag har vid flertalet gånger fått denna fråga från föräldrar, när jag pratat om min bok, eller i sammanhang där det framgår att de har en dement anhörig. Jag har till och med fått veta att vissa väljer att inte säga någonting vart den anhörige tagit vägen fast han bott på ett boende i flera år.

Självklart finns det inget självändamål att besöka en demenssjuk anhörig. Barnet har kanske knappt träffat personen, eller har väldigt lite kontakt. Men om "farmor" varit en närvarande person i barnets liv så skickar det en märklig signal till barnet om man väljer att inte hälsa på bara för att personen är dement.

Som vuxen kan det vara lätt att tänka att ett yngre barn ändå inte kommer komma ihåg att den besökt sin anhöriga och därför spelar det ingen roll om den besöker exempelvis sin farmor på ett boende. Men för ett barn kan det ha stor betydelse senare i livet att det finns bilder på när besökte personen och tex satt i sin *farmors* knä. För den anhörige brukar också besök av barn uppskattas mycket, även om personen inte vet vem barnet är.

Att barn får se en mer sjukhusliknande miljö brukar inte vara ett problem. Beskriv gärna innan ni besöker hur boendet ser ut. Att farmor har ett eget rum, men att det är flera som bor där och de delar vardagsrum och matrum med andra.

I boken tycker Ebbe att det är spännande att göra så att farmors säng åker upp och ner.



Låt barnet vara delaktig

Barn är praktiska och vill gärna bidra och vara delaktiga. Genom konkreta handlingar ökar även barnets känsla av att det har en betydelse inom familjestrukturen.

I boken ritar Ebbe bilder på saker som han lägger i en låda så han kan hjälpa hans farmor att komma ihåg. Föreslå att de kan rita en bild, eller göra en bok med minnen och bilder, skriva något eller hitta ett fint foto på den anhörige.

Man kan ha en bok på boendet och pennor så att barnet varje gång den hälsar på kan rita en ny teckning.



Till de som arbetar inom vård och omsorg

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har barn som är under 18 år rätt att från sjukvården få information, stöd och råd om en familjemedlem har fått en sjukdom.

Oftast är det inte en förälder som fått en demenssjukdom utan en mormor/morfar/farmor eller farfar vilket gör att lagen strikt inte gäller i denna situation.

Men vårdpersonal har ändå en viktig roll att bidra till att även barn vars exempelvis morfar fått demens får information och råd.

På vilket sätt skulle ni kunna göra det mer vänligt för ett barn att komma dit?

Hur skapar ni en miljö som bidrar till att barn gärna hälsar på?

Tex erbjuda pennor och papper: Vill du rita en teckning till farmor?

Finns det några böcker eller leksaker som barn kan få leka med under besöket?

Då vissa föräldrar undrar om det är lämpligt att barn besöker ett boende kan en skylt där det står att ni välkomnar barn som anhöriga vara en viktig signal till föräldrar att det går bra.

Att läsa *Farmors minnen trillar ut* men ändå finns hon kvar för ett barn

Forskning visar att böcker och berättelser är en viktig hjälp för barn i att bearbeta och skapa förståelse för nya livssituationer. Det öppnar upp för samtal och frågor som gör att barnet kan leva sig in i, sätta ord på och normalisera vad som händer.

Rekommenderad läsålder är 4-9 år. Många vuxna har också läst boken och berörts och känt igen sig och skapat en dialog mellan anhöriga. *"Boken är väldigt fin och berättar på ett mycket bra sätt hur det är när någon blir och är dement. Jag tror att boken passar lika bra för vuxna som barn"*. Annika Stenvall, präst.

I boken visas hur ett demensförlopp kan se ut, från en allmän virrighet, riktiga tokigheter, samt att barnet får en förklaring och får följa hur farmor blir sämre och till slut hamnar på ett boende och glömmer alla hon tidigare kände.

Möjliga sätt att använda boken

Boken är skriven dels som en berättelse som kan läsas utan någon förberedelse. Då delar den vuxne och barnet samma omedelbara upplevelse och då kan frågor uppkomma spontant.

Boken kan utgöra ett bra stöd för att fånga upp frågor, tankar och sätta det i perspektiv kring om barnet har en anhörig i sin närhet och upplever demenssjukdom. Genom att barnet kan spegla sig i bokens karaktärer kan förståelsen öka för den egna situationen.

Före läsningen

Om en anhörig till barnet har demens kan den vuxne med fördel ha läst igenom boken samt möjliga frågeställningar och utgångspunkter i det tidigare avsnittet. Med fördel kan man inför läsningen berätta för barnet vad boken handlar om.

"Nu ska vi läsa en bok om en pojke som heter Ebbe. Hans farmor har fått samma sjukdom som "farfar" har. Vi ska se vad som händer med hans farmor.

Ni kan titta på omslaget och läs på baksidan för att fånga intresset. Oj trillar farmorns tankar ut. Och Ebbe ska samla upp alla i en låda. Går det?"

Under läsningen

Ställer ett barn en fråga så svara direkt. Vet du inte vad du ska svara så är det okej att säga att du inte vet. Kanske ni kan hitta svaret tillsammans?

Är det en fråga som är av filosofisk karaktär dvs det finns inga givna svar. *Finns farmor kvar när alla hennes tankar är borta?* Det är helt okej som vuxen att säga att man själv inte vet. Och frågan kan alltid bollas tillbaka till barnet. *Vad tror du?*

Här har jag listat ett antal möjliga frågor som kan ställas löpande, eller välja att ställa efter att ni har läst boken.

- Vilken sjukdom hade Ebbes farmor? (*demens*)
- På vilket sätt märker Ebbe att farmor är annorlunda? (*hon pratar om köttbullar fast de göra pannkakor, hon tror att farfar är en dam, hon tror att hennes föräldrar lever fast de är döda*)
- Varför tror farmor att Ebbe är hennes barn? Och att farfar är en dam? (*det beror på att när man har demenssjukdom så blir det virrigt i huvudet....*)
- Vad önskar sig Ebbe allra mest? (*alla minnen kvar i farmors huvud*)
- Varför tror du att Ebbe tänker att minnet av honom inte kan trilla ut?
- Tror du att farmor finns kvar även om minnena är borta?
- Varför börjar Ebbe rita teckningar på minnen och lägger dem i en låda?
- Varför behöver farmor flytta hemifrån? (*hon glömde stänga av spisen, så det blev eldsvåda i köket, hon glömde att sätta på sig byxor när hon gick till affären, hon har glömt hur man lagar pannkakor*)
- Varför är det inte roligt för Ebbe att hälsa på farfar när farmor inte bor där? (*tyst, tomt, farfar kan inte laga pannkakor*)
- Hur tror du att det känns när farmor inte kommer ihåg vem Ebbe är?
- Vad är han ändå glad för? (*Att hon finns även om hon inte kommer ihåg*)

Har ni en anhörig med demens kan frågorna anpassas:

- Har du märkt att "namn" blivit annorlunda på något sätt?
- Finns det något som är bra med att "namn" blivit dement? I Ebbes fall så glömde ju farmor bort att det inte var lördag så han fick extra mycket godis.
- Är det något du skulle vilja hjälpa "namn" med?
- Är det något du önskar att du kunde göra med "namn" som ni kunde göra förut?



Efter läsningen

Vissa barn vill efter en lästund göra något annat direkt.

Då kan man som vuxen ställa frågor en stund senare, eller läsa om boken vid ett annat tillfälle.

Du kan med fördel ställa frågor efter ett par dagar för att se om några funderingar dykt upp. Det kan ju med fördel vara kopplat till den egna anhörige.

Att be barnet rita något efter den har lyssnat på boken så kan det vara ett bra sätt att se vad barnet

Om du läser om boken kommer barnet att se andra saker i bilderna, ofta ställer de andra frågor i takt med att förståelsen utvecklas.



Feedback, frågor eller annan kontakt med författaren

Vill du ge feedback, eller ställa frågor om barnperspektivet så varmt välkommen att kontakta mig, eller läsa mer: sara.galligreen@gmail.com www.saragalli.se

Andra barnböcker som jag skrivit på teman för barn i svåra livssituationer:

- *Får hundar korvar hundar i himlen?* (2014) handlar om ett barns sorg efter ett husdjur. Boken fick Svenska kulturrådets litteraturstöd.

- *När mammas tankar ändrade färg* (2015) beskriver hur en depression kan upplevas från ett barns perspektiv.