

Hvorfor og hvordan ivareta barn og unge som opplever alvorlig sykdom og død i familien?

FAGDAG PALLIATIVT NETTVERK OUS
Torsdag 20.mars



Skal barn og ungdom bli sett, må det være noen som ser dem



https://www.google.no/search?q=superhelten+sara&sourceid=ie7&rls=com.microsoft:nb-NO:IE-Address&ie=&oe=&gfe_rd=cr&ei=46o_WentN4ir8weAxImACg&gws_rd=ssl

**HVORFOR
ivareta.....?**



Hvorfor se og ivareta barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom i familien?

- Sykdom rammer hele familien
- Foreldres sykdom og strev utgjør en risiko for barns helse og utvikling
- De fleste barn som er pårørende klarer seg bra, men noen utvikler egne problemer
- Noen barn utvikler angst, depresjon, atferds og konsentrasjonsvansker, rusproblemer og frafall fra skole og utdanning. Problemene kan vise seg i oppveksten eller oppstå i voksen alder
- Barn og ungdom skal bli sett, hørt og inkludert i det som skjer
Artikkel tolv i FNs barnekonvensjon sier at «barn har rett til å si sin mening, og deres mening skal bli tatt på alvor»
- **Lovpålagt oppgave for helsepersonell!**



Karen Glistrup
<https://www.snak-om-det.dk/>



3 min

[Film barn som pårørende - Google-søk](#)

Barn som pårørende og etterlatte – fra lov til praksis 1.1.2010 og 1.1.2018



Helsepersonelloven § 10a og b og § 25

Spesialisthelsetjeneste-loven § 3-7a (barneansvarlige)

Pårørendeveilederen <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Kap.5: Informasjon og støtte til barn som pårørende

Informasjon og støtte til barn som pårørende

- [5.1. Avklar situasjon og behov](#)
- [5.2. Veiledning og hjelp til familien](#)
- [5.3. Enkle støttetiltak for barn som pårørende](#)
- [5.4. Oppfølging i samarbeid med andre tjenester](#)
- [5.5. Opplysningsplikt til barnevernstjenesten](#)
- [5.6. Ivaretagelse av barn som etterlatte](#)

Det er forbudt å bruke barn som tolk!

[Informasjonsfilm med Galvan Mehidi | IMDi](#)

Hva betyr det at Norge har en tolkelov?

1. januar 2022 fikk Norge en ny tolkelov. Loven bidrar til å sikre minoritetsspråklige innbyggers rettigheter og den stiller klare krav, både til fagpersoner i offentlig sektor og til kvalifiserte tolker.

Loven i korte trekk

- Alle offentlige organer har nå plikt til å bruke tolk når det er nødvendig for å ivareta hensynet til rettsikkerhet eller for å yte forsvarlig hjelp og tjeneste.
- Når et offentlig organ bruker tolk, skal tolken være kvalifisert.
- En kvalifisert tolk er en tolk som står oppført i [Nasjonalt tolkeregister](#).

Pasienten som forelder har:

1. Underdekket behov for samtaler, støtte og avlastning i hjemmet

2. Bekymring for;

➤ Fremtiden

➤ Hvordan det vil gå med barna

➤ Skammen over ikke å strekke til og være en belastning

➤ Ensomhet og sosialt utenforskap

3. ***Behov for hjelp til å snakke med barna om sykdom og fremtid***

4. ***Økonomiske vansker som følge av sykdom er en tilleggsbelastning***

5. Ønske om (savner) bedre oppfølging i forbindelse med behandling



(Multisenterstudien, 2015)

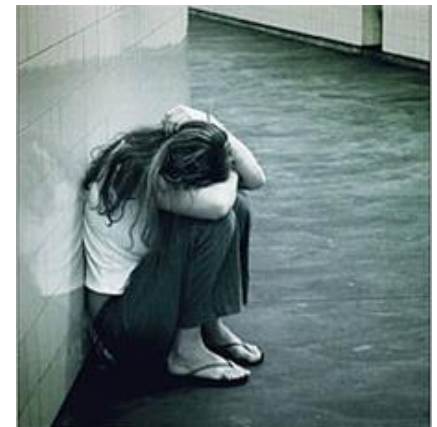
Barn og unge synes det vanskeligste er...

- Å se deres syke forelder eller søsken lide, forelders manglende kapasitet og tapet av sosiale aktiviteter sammen
- Å hjelpe den syke og i stor grad måtte klare seg selv
- Forelders skiftende humør, fra sliten til sur og sint (redd?)
- Forelders/søskens innleggelses og manglende tilstedeværelse
- Å selv måtte håndtere egne følelser

ROLLEFORDELINGEN?

KONSEKVENSER?

ENDRINGER?



Ungdom som pårørende



Ungdom

...ikke barn, heller ikke voksen,

eller bråkjekk, usikker, nysgjerrig, livsglad,
innesluttet, egoistisk, oppfarende og sjarmerende.





«Den første tiden var jeg redd for at hun skulle dø, og jeg ville gjøre alt for henne , men så kom hverdagen med alle de praktiske problemene og endringene i familien».

Petter 16 år

- hvor lenge skal jeg være grei á.....

Hvordan opplever unge pårørende (16 -25 år) sine liv og hvilke behov har de?

Presentasjon av funn og filmer fra undersøkelsen med formål om å bidra til mer innsikt i og kunnskap om hvordan unge pårørende lever sine liv, hvordan de opplever sin situasjon og hvilke behov de har.



[Pårørendeundersøkelsen 2022 - unge pårørende.pdf \(helsedirektoratet.no\)](https://helsedirektoratet.no/paarrendeundersokelsen-2022-unge-paarrende.pdf)

PÅRØRENDE FILMER

og diskusjon... (SE film s.58)

[Pårørendeundersøkelsen 2022 - unge pårørende.pdf](#)
[\(helsedirektoratet.no\)](#)

Ungdom deler hvordan det kan være å være pårørende. De gir også tips til helsepersonell.

<https://www.youtube.com/watch?v=7nV31Gk4u6Q> (7 min)

Hvordan er det å være pårørende når du er et barn? Noen av medlemmene i Ungdomsrådet i Helse Fonna har opplevd dette på kroppen og deler sine opplevelser. Barn som pårørende må sees, møtes og inkluderes. Det koster så lite, men betyr så mye!

Søsken roper ikke; SE meg!



Søsken til syke barn - mye kjærlighet,
og mye bekymring, ansvar,
hensyn og omsorg

Vi må sammen **se** og
anerkjenne søskens deltagelse!



International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being



ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: www.tandfonline.com/journals/zqhw20

“What about me?”: lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition

Trine Brun Kittelsen, Charlotte Castor, Anja Lee, Lisbeth Gravdal Kvarme & Anette Winger

To cite this article: Trine Brun Kittelsen, Charlotte Castor, Anja Lee, Lisbeth Gravdal Kvarme & Anette Winger (2024) “What about me?”: lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition, International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 19:1, 2321645, DOI: [10.1080/17482631.2024.2321645](https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2321645)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2321645>

© 2024 Oslo Metropolitan University - OsloMet. Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.

Published online: 25 Feb 2024.

Submit your article to this journal

View related articles

View Crossmark data

Helsepersonell må spørre foreldrene om hvordan søsken har det

...og hvordan de tenker å ivareta søsken sammen med det syke barnet?

OUS inviterer barn som pårørende til samtale og omvisning



- Søsken kan være en viktig kunnskapskilde.....
og har ofte tanker om hvordan hverdagen kunne ha blitt bedre for den syke søster eller bror
- Om mulig legge til rette for at søsken treffer andre søsken i lignende situasjoner
- Ofte har foreldre behov for å vite mer om hvordan de kan ivareta alle barna sine på en god måte - både under behandling og oppfølging eller ved død

BARN OG UNGE SOM ETTERLATTE

Oppfølging av barn og unge som etterlatte **begynner i sykdomstiden**

- «*Hadde det ikke vært for deg ville hun ikke vært død*», mor til sin andre datter på 9 år
- «*Hva skjer med meg når du er død mamma?*», sønn 12 år til sin døende alenemor
- Baby død ved fødsel. Legen: «*Dere har to barn hjemme så dere må bare gå videre!*»



Hva spør barna om?

(forskjell på små og store, men...)

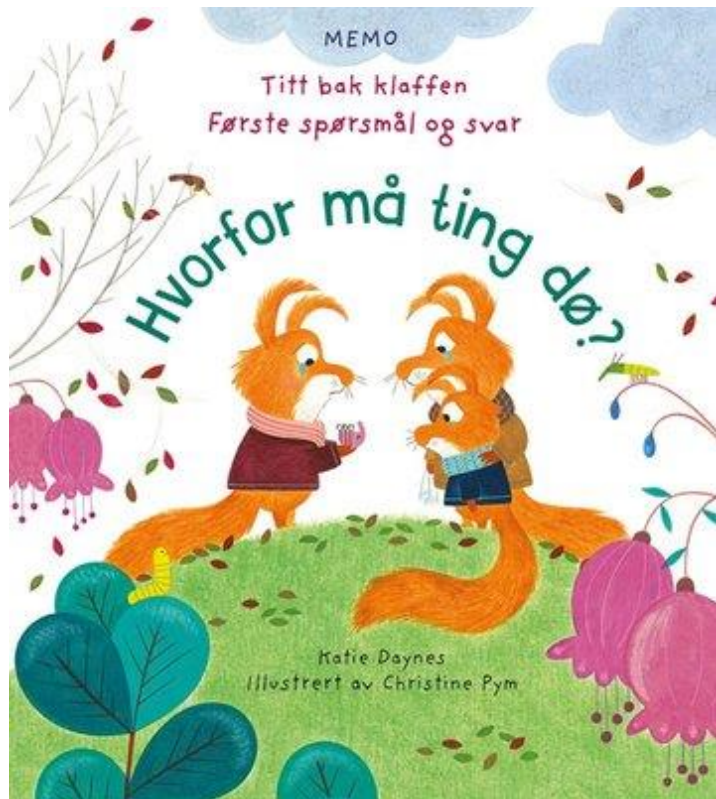
8 år: Mamma skal du dø nå?

Det vet jeg ikke, men håper legene skal redde livet mitt

5 år på vei til barnehagen: Er det i dag pappa skal dø?

Ikke noe svar...

NB – gripe øyeblikket...



Alle barn begynner på et eller annet tidspunkt å fundere over og spørre om døden. Denne «titt bak klaffen»-boken gir et vakkert og skånsomt blikk på livets sirkel. Ved å bruke Christine Pym's fine små dyrekarakterer, utforsker boken ulike følelser og fakta rundt hva død er, blant annet med spørsmål som

«Er det ok å snakke om døden?», «Hva skjer når noen dør?», «Kan jeg rope og gråte og gjemme meg?» og «Hvordan kan jeg slutte med å føle meg så trist?»

Denne vakre boken tar barns undring på alvor, og gir grobunn for gode samtaler barn og voksne imellom om det å miste noen.

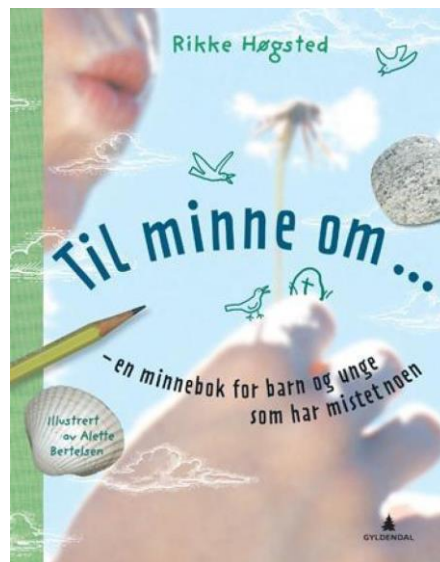
Livets siste fase...



Trapp...

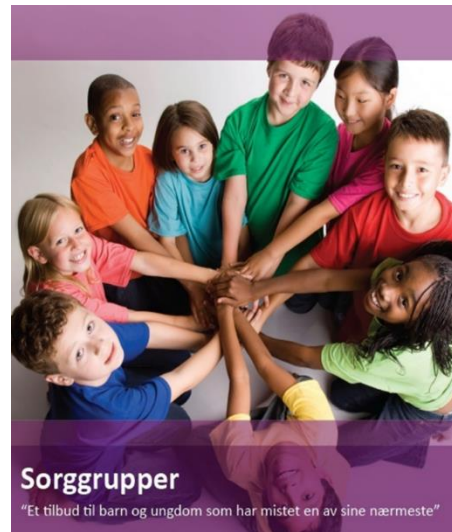


Minnebok



Hjemmedød

Tilbud til barn, unge og omsorgsperson som etterlatte i Oslo



Prosedyre på OUS: [Etterlatte - tilbud om og organisering av samtale etter dødsfall](#)



BARNESAMTALEN

«Nå MÅ jeg snakke med
barna mine, men...»



NÅR?

HVOR?

HVA SI?

HVORDAN - ENIGE?



Å snakke med barn og unge om
sykdom kan lette deres bekymringer,
hjelpe dem til å forstå og mestre
situasjonen!



Hva har egentlig skjedd? Er noe av dette min skyld?

Kan jeg også bli syk? Hvorfor klarer jeg ikke sove?

Hvorfor har jeg problemer med
å konsentrere meg?

Blir mor/far sykere om jeg blir lei
meg eller sint på dem?

Hvem skal passe på mor/far mens jeg er på skolen?

Hva skal jeg si til venner?

Smitter kreft?

Kan pappa dø mens jeg er på skolen?

Hvorfor tenker jeg annerledes
enn søsknene mine?

Er det lov å være glad? JA !!

Helsepersonell i samtale med foreldre:

«I denne samtalen skal vi ikke snakke så mye om deg (og din sykdom), men om hvordan det er å være forelder samtidig som du eller noen andre i familien er syk. Har du gjort deg noen tanker selv?»

ENDRINGER!

«Alle foreldre ønsker det beste for barna sine, og de fleste vil skjerme barna sine så godt det lar seg gjøre fra alt som er vondt. Det er likevel sånn at barn får med seg at noe skjer. Det er bedre å snakke om ting med barna slik at man unngår at de lager seg egne fantasier».

Hvorfor informere og inkludere barn og ungdom?

1. Barn har rett til å vite om hendelser i familien som vil kunne påvirke dem.

Tenk igjennom hva barnet ditt trenger å vite for og oppleve trygghet og forutsigbarhet.

2. Barn og unge skal kunne stole på de voksne!

Det er viktig at barn får informasjon fra foreldre eller helsepersonell. Hvis andre informerer kan det bli gitt mye feilaktig informasjon.

«Jo mindre barn og unge vet, dess lettere har de for å fylle tomrommet med fantasier hvor de gir seg selv skylden» (Oddbjørn Sandvik, i Sorg hos barn og unge)



3. Barn forstår når noe er galt i familien.

Skåne eller ikke skåne? Tillitsbrudd?

4. Barn kan føle seg isolert, utenfor og uviktige dersom de ikke får vite.

Endringer i barns atferd er ofte indikasjon på at de har behov for mer oppmerksomhet.

5. Barn kan trekke feil slutninger ut fra sine observasjoner.

Misforståelse av ord, mye prat i telefon, gråting, skyldfølelse.

«Mamma orker ikke ta meg med på bading lenger»

Hva ser barna?

Generelle symptomer som slapphet, nedsatt appetitt og vekttap er vanlige plager hos den som er syk...

Victoria 4 år: Ville ikke være med på sykehuset.

Barn får ikke med seg så mye... MYTE!

Veronica sanset raskt endring og alvor. Og mer enn det voksne trodde. Skremmende – og hun ble bare sett på som et barn.

Farlig utstyr som var i veien – skummelt. Sterilt – ikke som hjemme. Fra nær til avstand.

Ser etter friskehetstegn... tror på det de ser.

Hva tenker datteren din om at du er syk?

«Hun var bare tre år da jeg fikk diagnosen, så det var ikke så lett å forklare for henne. Vi sa bare at «mamma skal på sykehuset og få medisin og må være der». Nå er hun blitt seks år og spør mye mer. Hun har vært med meg opp på poliklinikken og har sittet ved siden av meg når jeg har fått cellegift, og hun har vært med og snakket med legen min. Så hun får svar på det hun lurer på.

Da datteren lurte på hva hvordan cellegiftbehandlingen foregikk fikk hun være med for å se selv. Barnesykepleieren på avdelingen kom med plastsprøyter og rød saft hun kunne leke med, så besøket på lungeavdelingen ble til en god opplevelse».

(Ref. Anne Cathrine Kjerrgård var kun 36 år da hun fikk diagnosen «ikke- småcellet lungekreft, med spredning til hodet)

6. Informerte barn kan være en lettelse for foreldrene
Gir voksne og barn oversikt / kontroll over hverdagen.
Tanke og følelsmessig grep om det som skjer.

7. Barn har en enestående evne til å mestre, dersom de får støtte
Avhengig av: Alder, sykdomsforståelse, foreldrenes mestring,
forsikringer om at de blir elsket å tatt vare på.

8. Ved å involvere barna viser du at du har tillit til barnet ditt.
Dette kan være med på å styrke barnets selvtillit!

Når foreldre kvier seg for å informere og inkludere barna sine...

7/5-94
Aftenposten
**faren
min
er død**

Kjære Simon! Jeg skriver til deg for faren min er død. Det er nesten et halvt år siden, men jeg er ikke trist ennå. Men det er noe som er nesten verre enn at jeg er trist, og det er at jeg klarer ikke å la være å bli sint på mamma og de andre voksne i familien, og den eldste søsteren min. De visste alt, men de sa ikke noe til meg.

Det er så vanskelig når jeg er trist for pappa, og når jeg er sint på dem samtidig. Jeg gråter ganske mye, og når de vil trøste meg, bare ber jeg dem om å gå vekk.

De forstår ikke hvorfor jeg er slik. Jeg har ikke snakket med dem om det, for jeg synes at når de ikke snakket med meg, så vil ikke jeg snakke med dem heller. Dette blir vel nokså rotete. Det kommer av at jeg griner når jeg skriver. Jeg tenkte at jeg kunne skrive til deg, for jeg har lest hva du skriver til noen som har skrevet til deg, og du er i hvert fall en voksen som ikke er i slekt med meg. Så da blir det lettere.

Du lurar sikkert på hva jeg er sint på dem for. Pappa var syk i mange måneder. Han lå av og til på sykehuset, og noen ganger hjemme. Så plutselig døde han, da var han på sykehuset. Jeg fikk ikke snakket noe med ham om forskjellig som jeg ville si, og det kommer av at jeg ikke visste at han var så syk at han kunne dø. I begravelsen så de at de hadde visst i

mange uker at han kom til å dø. Men ingen sa noe til meg. De synes vel at jeg var for liten til å få vite at faren min kom til å dø. De trodde vel at de skulle spare meg så jeg ikke gikk og var redd og sørget før det skjedde. Men det er mye verre når vi ikke får vite noe, og så plutselig er han død. Nå kan jeg ikke få si ham det jeg hadde å si. Kanskje han hadde noe han ville si til meg også.

Jeg vet ikke om noe jeg vil spørre deg om, for det er ikke noe som kan bli på en annen måte enn det er. Jeg håper at du ikke synes at jeg er dum. For jeg har lyst til at vi kunne være venner, selv om det er lang avstand. Men hvis du setter brevet i På skrås, så kan noen lese det så de ikke gjør på samme måte hvis faren til noen andre er så syk at han skal dø. Da vil jeg gi dem et råd: La barna få vite det, selv om dere synes de er for små. Det vet dere ikke noe om, for vi er ofte klokere enn dere tror.

Gunnar (11)

Kjære Gunnar! Jeg synes i hvert fall ikke at du er dum, og jeg tror at det rådet du gir er et klokt og riktig råd. Du vil at vi to skal være venner, og jeg er stolt og glad for det. Jeg har fått en klok og fin venn. Men vennen har det vondt, og jeg skulle ønske jeg kunne si noe som hjalp deg til å få det bedre. At du sørger over faren din som er død, er naturlig. Men du trenger støtte fra dem som er nær deg. Den støtten tror jeg du kan få.

Nå vil jeg ikke si at du skal gjøre slik eller slik. Men kunne du prøve å snakke med de voksne, og fortelle dem det du har fortalt i brevet? Hvis det er vanskelig å snakke om det, så kunne du vise dem det som står på trykk. Jeg tror at de forstår deg. De som er gjort, kan ikke gjøres om. Men hvis dere får snakket ordentlig ut så kanskje du kan tilgi dem. Det ønsker jeg og håper jeg ikke for deres del, men for din del.

Så, Gunnar, vil jeg si dette: Du har skrevet et brev som er til hjelp for andre. Du er en fin venn.

På skrås
Inna Siv

Adressen er Aftenposten
Merk konvoluttene «På i



«Barn tåler mer og er mer robuste enn hva vi voksne tror dersom de får den informasjon, anerkjennelsen og støtten de trenger i en krevende livssituasjon»

(Kjellevold og Bøckmann, 2010)

Roller og relasjoner

«Plutselig var det ingen som brydde seg om når jeg kom hjem om kvelden, hvor jeg var eller hvem jeg var sammen med. At det ligger mye kjærlighet i grenser, oppdaget jeg først da de sluttet å bry seg».

Eline, 17 år

Voksne må tørre og spørre - ikke anta!

Samtale med barn og søsken som pårørende – aktuelle tema og spørsmål

Vedlegg til Pårørendeveilederen

Om barnas opplevelser og tanker

- Hvordan er det for deg at en i familien din er syk?
- Er det noe du lurer på?
- Hvordan snakker dere sammen i familien om sykdommen og det som skjer?
- Hvem snakker du med om hvordan du har det?
- Hvem rundt dere vet om hvordan dere har det? (venner, skole, naboer, slekt)

Om praktiske oppgaver og endringer i hverdagslivet

- Beskriv en vanlig dag i familien din, hvem er det som gjør hva?
- Har rutinene og reglene i familien din endret seg med sykdommen?
- Har du fast leggetid? Er du trøtt på skolen? Sover du godt?
- Hvem hjelper deg med å stå opp og komme deg til skolen?
- Hva slags oppgaver har du hjemme?
 - Praktiske oppgaver: rydde rommet/huset, vaske klær, vaske gulv, handle, lage mat?
 - Hjelp yngre søsken: med praktiske oppgaver og lekser, trøste, annet?
 - Hjelp den som er syk: med praktiske ting, medisiner, legebesøk, påkledning, personlig hygiene, holde med selskap, oppmuntre, trøste, annet?
- Opplever du at de voksne setter pris på det du gjør?
- Hvordan er det for deg å gjøre disse oppgavene? Hvilke oppgaver liker du å utføre?
- Er det noe du gjerne ville slippe å ha ansvar for, som for eksempel gjør deg stresset, opprørt, ensom, eller som du tenker på hele tiden?

Om videre kontakt og oppfølging

- Blir du tatt vare på sånn som du ønsker deg?
- Hvem kan du snakke med dersom du er lei deg?
- Hva ønsker du hjelp til?
- Hva hadde vært den beste hjelpen for deg og for familien din, akkurat nå?

Barn og unge i store og små kriser

- Moderere
- Korrigere
- Gjøre det håndterlig å leve i og med endringene som følger med



Facebook:

Vardesenteret Radiumhospitalet og Ullevål

Velg videoer

Webinar 19.september 2023:

Hvorfor og hvordan snakke med barn og unge som opplever alvorlig sykdom i familien? ved kreftsykepleier Trude Aamotsmo



DRÅPEN

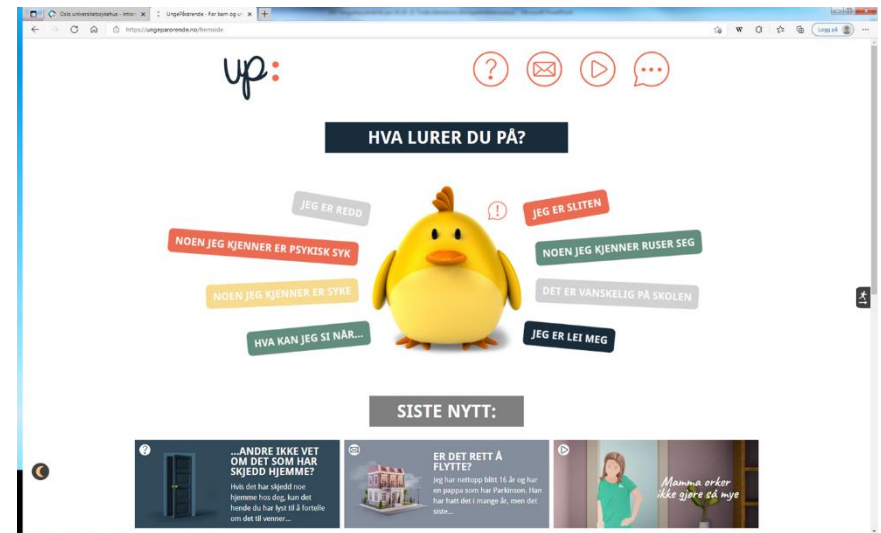
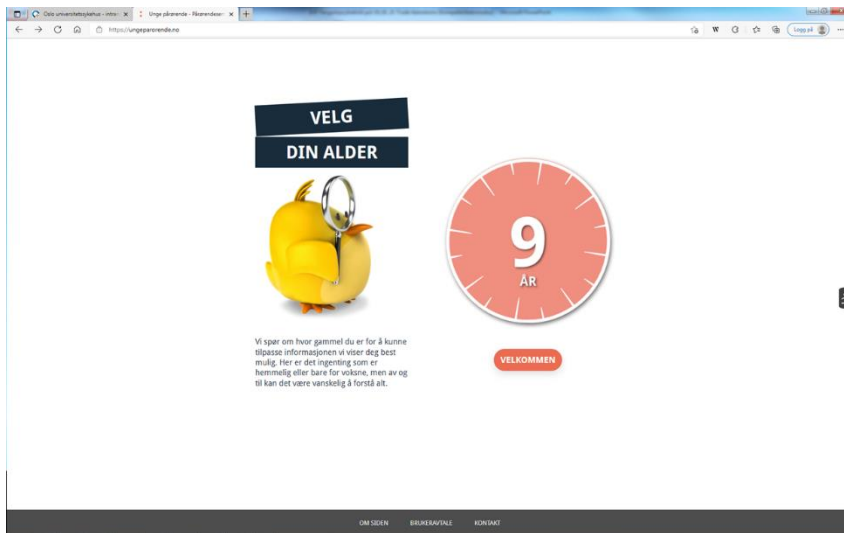
- en podkast for alle som er rammet av blodkreft, både pasienter og pårørende, helsepersonell og for deg som vil lære mer om de ulike blodkreftformene.
- [Kreftsykepleier Trude Aamotsmo–Dråpen – Apple Podcasts](#)
- [Barn og unge som pårørende - d–Dråpen – Apple Podcasts](#)
- [Barn og unge som pårørende - d–Dråpen – Apple Podcasts](#)

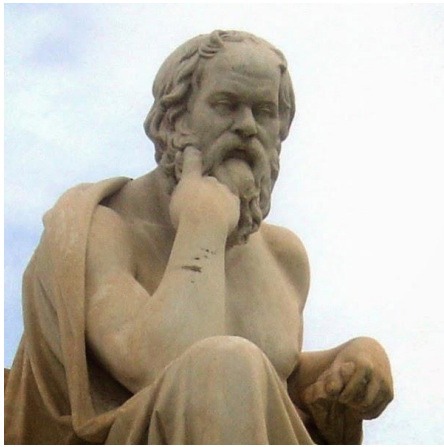


Barn og unge GOOGLER



Unge pårørende - Pårørendesenterets egen ressurs for barn og unge pårørende mellom 7-18 år (ungeparorende.no)





Hvordan har egentlig den friske/andre omsorgsperson det når partneren er uhelbredelig syk og de har barn sammen?

Hva sier de til barna og hvordan møter de barnas reaksjoner på endringene som oppstår når pappa eller mamma er alvorlig syk og er mye inn og ut av sykehuset?

*«Jeg bare venter på at barna og jeg kan
restarte livet vårt. Jeg har jo visst fra starten
at mannen min har en uhelbredelig sykdom»*

mamma til to døtre 6 og 8 år

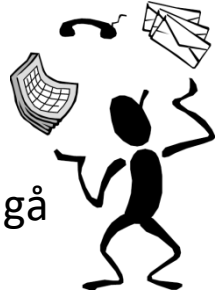
Den «friske» forelder = en utilstrekkelig seigmann

- Opprettholde et normalt familie liv
- Berolige og beskytte sine barn
- Takle egne reaksjoner, følelser, endringer, nye roller og jobben
- **Uenighet foreldrene i mellom**
- Gi forståelig informasjon og mulighet til å snakke om det
- Sikre at skolen ble informert om barnas situasjon
- Tolke barnas uttrykte sorg
- Barnas sinne i forhold til rolleendringer
- Bekymring for hva barna tenker på
- **Uforberedt på endringer hos den syke, endringer i den sykes adferd** og følelser måtte forklares for barna, uforberedt på barnas adferds reaksjoner.....
(Aamotsmo & Bugge, 2013)



Dombestein 2020: *Det er essensielt at pårørende får informasjon om sykdommen og behandlingsforløpet. De må få vite hvor og hvem kontakte ved behov. Denne kompetansen bidrar til økt forutsigbarhet og trygghet.*

Den «andre/friske» foreldres hovedutfordringer:



- **Påkjenninger som maktesløshet og usikkerhet** om fremtid og hvordan det vil gå med den syke og barna
- **Usikkerhet om hvordan** de skal snakke med barna om sykdommen, og ønsket om å forstå sykdommen og symptomene for å håndtere dem bedre
- **Behov for avlastning** for å for å ha overskudd til den som er syk, barna og seg selv for å hindre isolasjon
- **Vanskelig å håndtere krav fra arbeidsgivere** kombinert med omsorg både for den syke og barna
 - Manglende rettigheter til sykemelding (Tilpasningsforstyrrelse i iCD-10 – diagnosemanualen, F43.2)
- **Store påkjenninger selv om** en ikke lever sammen med den som er syk

(Multisenterstudie, 2015)

- Når sykdom vedvarer, vil målet for den som er syk være å leve med så god helse som mulig, så lenge som mulig og med et minimum av helseplager.
- Målet må også være at pårørende skal ha det så bra som mulig og oppleve situasjonen som trygg, forutsigbar og håndterbar ved at de får medvirke i møte med en ny hverdag. Det behøver ikke å være noen motsetning mellom å støtte den som er syk og samtidig ivareta seg selv.
- Det å være aktivt deltakende og ta nødvendige pauser henger nøye sammen. Gjennom å ta vare på seg selv, kan pårørende **forebygge egen helsesvikt** og sikre at de klarer å utføre de omsorgsoppgavene de ønsker å utføre – over tid. Det kan være enklere sagt enn gjort!

Nye roller uten manus

Når en forelder til mindreårige barn rammes av en uhelbredelig kreftsykdom vil hverdagen til den friske forelder plutselig endres.

Det kan se ut som om alle møter, både praktiske og emosjonelle oppgaver, med pågangsmot og viljestyrke. De kan føle seg dratt mellom den sykes behov og barnas behov. Tross full fart med fokus på alt annet enn seg selv gir de uttrykk for sin utilstrekkelighet.

En far beskriver det slik: *«I have to say I`ve struggled. I really realised how complicated it is, looking after kids and so on, and the timetable for the day; who`s to be picked up, and where, and take them where and so on»*



Forsøk på å opprettholde en trygg og normal hverdag

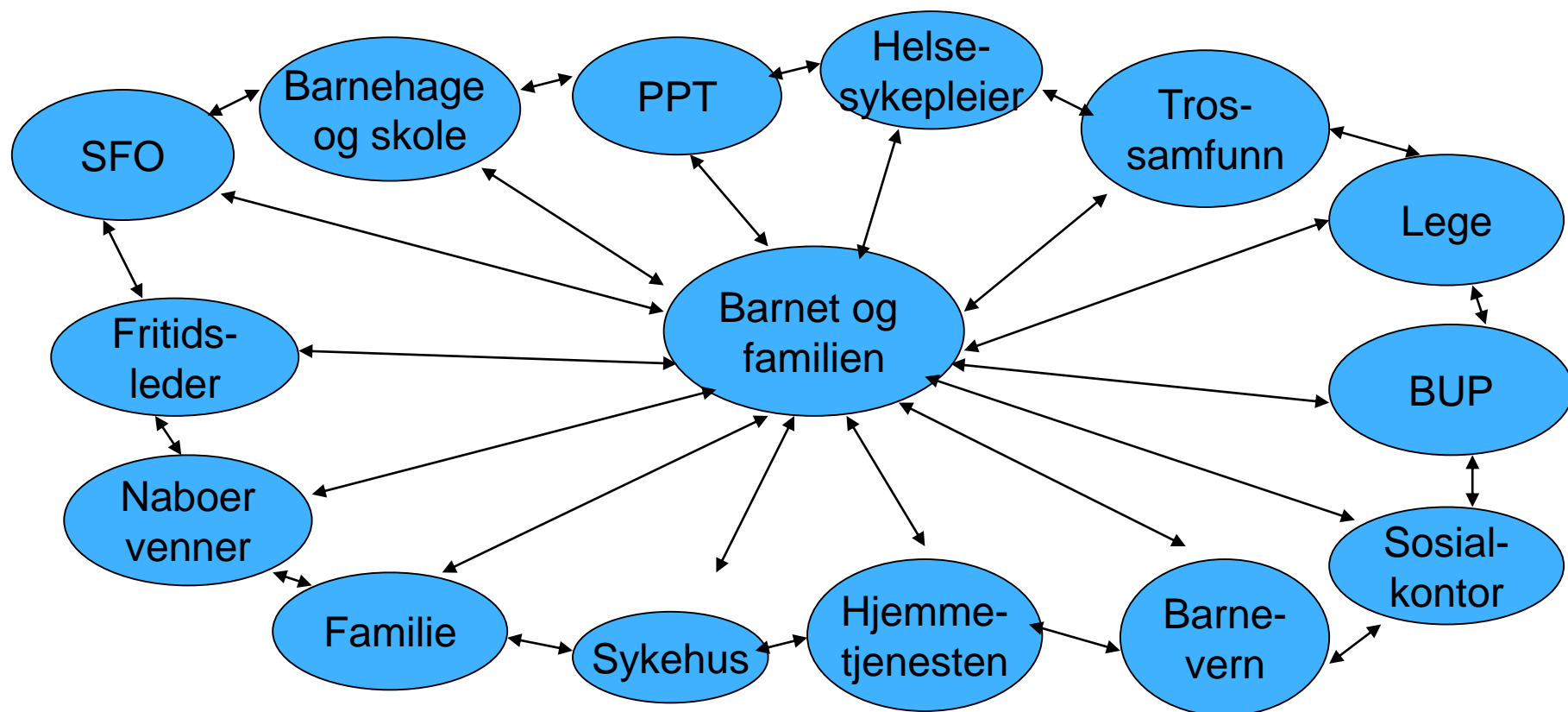
- Foreldrenes største motivasjonsfaktor er at barna skal ha det best mulig i en unormal og uforutsigbar situasjon.
- De tenker, planlegger og organiserer sitt nettverk for at barna skal oppleve **trygghet**.



- **Nettverkets** avgjørende betydning for opprettholdelse av en så normal hverdag som mulig understrekes av flere av foreldrene.
- Selv om noen opplevde det som vanskelig å skulle innrømme behov for hjelp til praktisk eller emosjonell støtte valgte de å ta imot hjelp for barnas skyld.

Tips: Dette er rutine hos oss/vanlig at... Normalisering!

Nettverk



Den friske mamma eller pappa har behov for kunnskap og støtte i møte med endringene og ansvaret:

- Først og fremst med fokus på hvordan ivareta barna best mulig. De ønsker konkrete råd og veiledning om hvordan informere barna.
- Spesielt uttrykker de behov for dette når de selv må fortelle barna at mamma eller pappa kommer til å dø.
- **Nyere forskning** blant foreldre i Norge bekrefter at mange formidler behov for avlastning slik at de kan ha overskudd til den som er syk, barna og seg selv, og for å hindre sosial isolasjon.

Sammen, men allikevel alene

- Den friske forelder kan oppleve seg ensom og alene i sykdomstiden med vanskelige tanker om fremtiden uten sin partner og forelder til sine barn. Det viktigste er å ha hverandre og være sammen som familie.
- Samtidig savner de åpen og ærlig kommunikasjon. Det er vanskelig å snakke om det vonde og vanskelige. Både foreldre og barn skuler på hverandre og tror det beste er å ikke si noe i redsel for at noen skal bli lei seg.
- I blant kunne følelsen av å ikke strekke til i forhold til partnerens sykdom for noen friske foreldre føre til sinne og frustrasjon. De opplever at støtte, tillit og bekreftelse fra den syke er godt og viktig.

Ønsker hjelp til å trygge seg selv og barna

- Den friske forelderen ønsker å beskytte, berolige og være en samtalepartner for barna, men kan oppleve **å være uforberedt på noen av barnas reaksjoner.**
- Som usikker «pedagog» og «veileder» møter foreldrene barnas spørsmål, reaksjoner og bekymringer så godt som mulig. Foreldrenes ønske om å være åpne og ærlige, kan komme i konflikt med deres egen mangel på kunnskap om partnerens sykdom.
- **Mangel på kunnskap kan resultere i at foreldrene føler seg dårlig forberedt på vanskelige spørsmål fra barna, minimaliserer alvorligheten av sykdommen, eller unngår å snakke om den.**

«The palliative paradox»

Print ISSN 1753-9980 • Online ISSN 2044-3757 • <https://doi.org/10.33212/att.v17n1.2023.58>



This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>) which permits adaptation, alteration, reproduction and distribution without further permission provided the original work is attributed. The derivative works do not need to be licensed on the same terms • First published online June 2023

How attachment transformed my palliative practice: discovering the palliative paradox

Christiaan Rhodius

Abstract: Attachment theory described by John Bowlby greatly influenced the perception of relationships. The theory proposes a framework for thinking about relationships—the propensity of mankind to seek closeness to particular others. Attachment behaviour and the longing for a secure base are focal points within the concept of attachment. Both are thought to play a role from cradle to grave. In palliative care (with approaching death as the ultimate threat to connection) dynamics in relationships will inevitably change. This article introduces the concept of “the palliative paradox”, a perspective on dynamics within the relational realm. It provides a framework for clinical thinking and points to possible interventions. It can also be used as a means of psycho-education for patients and family. As such “the palliative paradox” can provide insight for clinicians, patients, and family alike. This enables all involved into becoming, and being a secure base for each other. The presence of a secure base amidst the process of separation makes it possible to die connected. Thereby increasing the quality of life, the focal point of palliative care.

Keywords: attachment, secure base, palliative care, palliative paradox.

How it started

Wouter and I are having lunch in the regional teaching hospital we work in. He is a medical intern and I am a doctor specialised in palliative medicine.

“You do things differently. But what?” He looks at me and takes a bite of his sandwich.

I am flabbergasted.

“Remember the conversation we had with that patient and their family?” he continues after swallowing his cheese sandwich, “I saw a different approach, but I can’t put my finger on it. And I’ve read your charts. Your notes stand out. But what is it?”

“Don’t know really... Doesn’t palliative care always add to existing care provided?” I respond for lack of an alternative explanation.

“Could be. But I think there is more. Can you think about it and teach us?”

“Challenge accepted!”

Sybil is terminally ill and comes to me with her two teenage daughters to discuss her practicalities in light of her wish to die at home.

Her daughters start crying during our conversation. One of them says, “We will think of you every day.”

Sybil laughs.

“Why are you laughing?” Her daughters ask surprised and somewhat angry.

“Because I said the same thing when my mother died. And you know what... the day came that I did not think of her, and felt guilty. The day will come when you will have not thought about me. When that day comes, be glad. I told you so, life goes on.”

“What a reassurance you are giving your daughters, Sybil!” I say looking to Sybil and then turn towards her daughters.

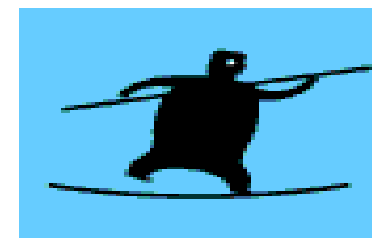
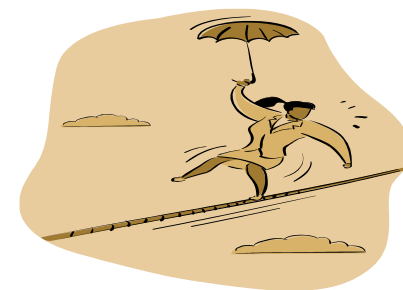
“Make sure to remember this special moment, your mother is comforting ahead of time ... this moment invites you to smile even if you’re crying.”

Den friske forelderen har fått en ny rolle, **men ikke manus!**

- Helsepersonell må gi dem dette manuset. Først må de kartlegge: Trenger foreldrene veiledning?
 - Informasjon?
 - Er foreldrene enige om hva de skal forklare for barna?
 - Hvilken rollefordeling i familien er barna vant til?
 - Hvem pleier å smøre matpakken?
-
- Barnas liv har endret seg. Det må de få en forklaring på, ikke minst for at de skal slippe skyldfølelse. Er foreldrene skilt er det fint å kunne få snakke med begge foreldrene. Enten sammen eller hver for seg.

Hvordan bidra til å styrke foreldrene så de kan være en støtte for sine barn?

- Tilby samtale – sammen og hver for seg
- Kartlegge behov og ønsker. Hva synes de er vanskelig?
- Informere om tilbud og hva som har vært til nytte for andre i lignende situasjon
- Gi begge foreldre veiledning og verktøy
- Trygge foreldrene i å snakke med barna om det de synes det er vanskelig



Husk å ta vare på deg selv!

«Balansekunstner»

Den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved uheldredelig kreft hos samlivspartner.



Trude Aamotsmo

Kreftsykepleier. Foretaks koordinatør for barn unge. Avdeling samhandling, helsekompetanse og likeverdige helse-tjenester, Oslo universitetssykehus

Ved å rette oppmerksomheten mot friske foreldres behov, var hensikten med studien et ønske om å bidra til kvalitetsutvikling av tilbud til familier som rammes av kreft. Og bidra til at helsepersonell kan komme foreldre i møte med trygghet og støtte i samtaler om deres nye og utfordrende hverdag.

Når sykdom vedvarer, vil målet for den som er syk være å leve med så god helse som mulig, så lenge som mulig og med et minimum av helseplager. Målet må også være at pårørende skal ha det så bra som mulig og oppleve situasjonen som trygg, forutsigbar og håndterbar ved at de får medvirke i møte med en ny hverdag. Det behøver ikke å være noen motsetning mellom å støtte den som er syk og samtidig ivareta seg selv. Det å være aktivt deltakende og ta nødvendige pauser henger nøye sammen. Gjennom å ta vare på seg selv, kan pårørende forebygge egen helsesvikt og sikre at de klarer å utføre de omsorgsoppgavene de ønsker å utføre – over tid. Det kan være enklere sagt enn gjort!

Et møte med en uheldredelig kreftsyk pappa og hans kone inspirerte til mitt valg av tema på min masteroppgave. Etter en av mange samtaler kom hans kone til meg og sa: «Jeg bare venter på at barna og jeg kan restarte livet vårt. Jeg har jo vist fra starten at mannen min har en uheldredelig sykdom». Da slo det meg: Hvordan har egentlig den friske forelder det når partneren er uheldredelig syk og de har barn sammen? Hva sier de til barna og hvordan møter de barnas reaksjoner på endringene som oppstår når pappa er alvorlig syk og er mye inn og ut av sykehuset?

Det ble starten på en undersøkelse av hvordan den friske forelder opplever og mestrer foreldrerollen når samlivspartner er uheldredelig syk og hvilke støtter de har for støtte.

Litteraturstudiets (1-8) funn peker mot at den friske forelder kan ha en utfordrende hverdag preget av mye usikkerhet i møte med nye og krevende oppgaver. Familiens roller og rutiner endres, barna må mestre midlertidig tap av en mamma eller pappa avhengig av sykdommens symptomer og bivirkninger, samt trusselen om et permanent tap. Barnas mestring påvirkes av hvordan den friske forelder håndterer endringen som påvirker alle familiemedlemmene og samspillet dem imellom.

HELSEPERSONELLOVEN

I følge Helsepersonelloven § 10a og b, § 21, § 23 nr. 1 og § 25 - Lovdata

- Har helsepersonell plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken.
- Har helsepersonell plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som etterlatte etter foreldre eller søsken.
- Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a: Om barneansvarlig personell mv. Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter.



Hør episoden Se meg i podkastserien SyktFrisk

der Anne Vada forteller om hvordan hennes barn opplevde å bli pårørende da mannen hennes og faren deres gikk bort, og hvordan hun ivaretok dem, i samtale med sykepleier Trude Aamotsmo.



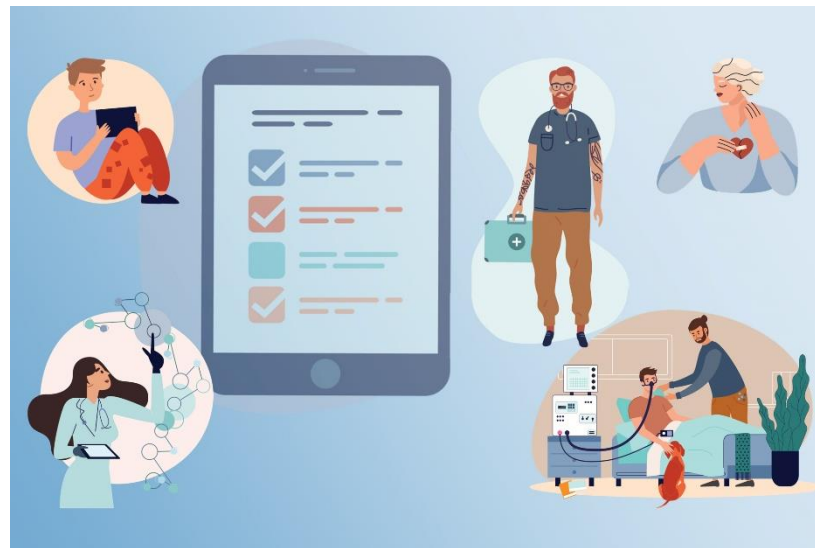
Finne denne episoden og mange flere på

www.syktfrisk.no
og der du lytter til podkast

SyktFrisk er en podkast fra spesialisthelsetjenesten
til pasienter og pårørende



Fremtidens helsetjeneste...



Partner med ALS og hjemmeboende barn...i Oslo
- er det mulig?

[Navigating parenthood in the face of amyotrophic lateral sclerosis:
A qualitative exploration of partner experiences – PubMed](#)

(Anne- Kristine Bergem og Trude Aamotsmo, 2024)

Formålet med lovbestemmelser, strategier, utviklingsplaner og retningslinjer er **å forebygge uheldig helseutvikling** hos barn og unge som, pasienter, pårørende og etterlatte!

- Det betyr at vi **sammen** skal finne ut hvordan barn og unge kan ha det best mulig når en i familien er syk
- Det betyr at vi **sammen** skal finne ut hvordan barn og unge har det best mulig om sykehuset flytter hjem til dem

Samhandlingsmodell

Elektronisk «samhandlingskjema»
fylles ut av helsepersonell i DIPS på
OUS og sendes

Barneansvarlig i bydel (= ledende
helsesykepleier) mottar elektronisk
samhandlingskjema fra OUS

Barnets helsesykepleier

Familie/barnet

Mulig oppfølgingstilbud/tiltak



ØNSKER DU MER INFORMASJON OM TILBUDET?

Kontakt oss på e-post: paarorendeabarn@ous-hf.no

Foto: Anne Berglund

Brosjyren er utarbeidet av Råd for barn som pårørende
Stab pasientsikkerhet, kvalitet og samhandling
September 2020

www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus er lokalsykehus for deler av Oslos befolkning, akuttssykehus for store deler av Oslo-området, regionsykehus for innbyggere i Helse Sør-Øst og har en rekke nasjonale oppgaver. Post til foretaksledelsen:
Oslo universitetssykehus, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo. Sentralbord: 02770.



Foto: Anne Berglund

**Når barn og unge opplever
at en i familien blir syk**

**Et tilbud om informasjon og oppfølging til
voksne med omsorgsansvar**



Når en i familien blir alvorlig syk

Barn og unge påvirkes når en i familien er syk, og de trenger å forstå hva som skjer. Vi på sykehuset skal bidra til at barn og unge i din familie blir godt ivaretatt. At de blir informert og inkludert er viktig ved psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, fysisk sykdom eller skade. Helsepersonell skal også følge opp hvis barn og unge blir etterlatte ved dødsfall.

Barn og unge ønsker vanligvis å snakke om det som skjer med noen de kjenner og er trygge på. De fleste ønsker å få delta i beslutninger som angår dem, enten det gjelder aktiviteter, planlegging av hverdagslivet eller valg av oppfølging. Det betyr at du som kjenner de best ofte er den som kan se hvordan de har det og bidra med det de trenger. Skole, barnehage og helseyskepleier er ofte viktige støttespillere og bør få informasjon og holdes orientert om det som skjer i barn og unges familie.

Vi tilbyr samtaler med foreldre/ omsorgsperson og barn og unge selv ved behov – sammen eller hver for seg.

I samtalen vil vi snakke om forståelse av sykdom og behandling og om hvordan dere i familien mestrer hverdagen. Innholdet i samtalen planlegges på forhånd med deg som forelder/omsorgsperson og tilpasses den yngste deltager.

Søsken til et sykt barn kan oppleve at både mor og far må være hos den som er syk, og derfor kan ha lite overskudd til å ivareta de andre barna i familien. Noen foreldre bytter på å være på sykehuset og hjemme. Snakk gjerne med oss om dere har behov for å vite mer om hvordan man kan ivareta alle barna på en god måte. Søsken er velkommen til å være elev ved Sykehusskolen (Se info. på vår nettside) i inntil en uke, og de er velkommen til å delta på aktiviteter og tilbud som arrangeres for barn og unge som er innlagt på sykehuset.

Se vår informasjon og tilbud på nettsiden **Barn på sykehus**: www.oslo-universitetssykehus.no og andre aktuelle nettsider: www.helsenorge.no og www.ungpårørende.no



Ikke vær redd for å spørre barn og ungdom om hvordan de har det.

"Det er bra å vite at lærerne vet, for da kan jeg si fra hvis jeg ikke greide å komme på leksene, eller hvis jeg ikke orker å sitte i klasserommet hele tida"
Olivia, 13 år, "MEG OGSÅ"

Vår samarbeidsrutine med barn og unges helseyskepleier

Er du pasient og har barn eller søsken mellom 0-18 år, er det vår rutine, med ditt samtykke, å kontakte barn og unges helseyskepleier og informere om at mor, far, eller søsken har blitt syk.

Pasienter som har fylt 16 år skal være informert om vår rutine og gi eget samtykke til at vi informerer foreldre/omsorgsperson og helseyskepleier om at søsken kan ha behov for oppfølging.

Den samme rutine følges hvis barn og unge opplever at en i nær familie dør.

Hva gjør helseyskepleier?

- Informasjon mottas av helseyskepleier der hvor barnet/den unge bor. Helseyskepleier har samme taushetsplikt som vi på sykehuset har.
- Helseyskepleier kontakter deg/foreldre/omsorgsperson for å høre litt mer om hvordan dere har det og utfra det informere hva som kan tilbys av oppfølging. Helseyskepleier vil vanligvis ta kontakt i løpet av 1-2 uker.
- Helseyskepleier tilbyr samtale med deg, foreldre/omsorgsperson og barn/unge ved behov, sammen eller hver for seg. Dette avtales mellom deg og helseyskepleier utfra behov.
- Helseyskepleier kan bistå familien med informasjon til barnehage/skole om lidelsen og om hvordan den kan påvirke familien
- Helseyskepleier samarbeider med sykehuset, fastlegen din eller andre aktuelle om nødvendig. Helseyskepleier informerer om aktuelle tilbud som finnes til barn og unge.

MEG OGSÅ

Appen for deg som opplever sykdom i familien

- Dagbok: Log din egen dagbok med dine tanker og minner. Dagboken er pasientbeskyttet.
- Kamera: Legg inn fotografier, tegninger og tekst. Det er egen scrapbook!
- Opplevelser: Mange andre unge har vært i din situasjon tidligere. Les om deres opplevelser!
- Nettrett: Crafis og tilgjengelig på alle typer nettbrett!

"Det er liksom så motsatt. Jeg orker ikke å snakke om sykdommen hele tiden. Men det blir feil hvis ingen noen gang spør heller"
Thea, 14 år, "MEG OGSÅ"

PS! Har du lastet ned appen «Meg også»?

Denne er spesielt laget for deg mellom 8 – 16 år og er pårørende. Hør med en av oss som jobber her hvis du trenger mer informasjon.

TI ØNSKER

fra et pårørende barn

i møte med helsepersonell

- 1 Se på meg og lær deg navnet mitt.** Fortell meg også gjerne hva du heter selv. Da forstår jeg at du vil bli kjent med meg.
- 2 Smil til meg.** Det er ikke sikkert jeg smiler tilbake, for kanskje er jeg både redd og trist, men når du smiler, viser du at du inkluderer meg.
- 3 Spør om jeg trenger noe**, for eksempel om jeg er sulten eller tørst. Da forstår jeg at du vil meg vel.
- 4 Våg å se meg i øynene.** Når du ser meg i øynene når vi snakker sammen, vet jeg at du tåler og orker meg. Da viser du meg også at du er en trygg voksen som tåler å se det jeg skammer meg over.
- 5 Vis vilje til å se verden fra mitt perspektiv.** Kanskje har du møtt barn tidligere som minner om meg, eller kanskje har du selv hatt en tøff barndom, men det er likevel bare jeg som vet sannheten om meg og mitt liv.
- 6 Still meg åpne spørsmål.** Dette er spørsmål der svarene ikke er gitt på forhånd, f.eks.: Hvordan synes du det er å være på besøk på sykehuset? Hva tenker du om at pappaen din må være her? Hvordan har du det i dag? Hva tenker du om at du snart skal se mammaen din igjen?
- 7 Legg fra deg mobilen, permene og nøklene** når du prater med meg. Da blir jeg modigere fordi vi er likere. Gå gjerne vekk fra skrivebordet og sett deg heller ved siden av meg. Da slipper jeg kjenne på den voldsomme avstanden mellom oss.
- 8 Fortell meg at det er greit å gråte,** og at det er greit å være både trist og redd. Da forstår jeg at du anerkjenner følelsene mine og sorgen min.
- 9 Gi meg lov til å være et barn.** Fortell meg også at jeg har lov til å tulle og le selv om vi er på et sykehus. Da forstår jeg at du skjønner at jeg er et barn, og du gir meg lov til å være et barn.
- 10 Vær deg selv, slik du er.** Det betyr også at du kanskje må våge å legge vekk noe av profesjonaliteten din. Når du er ditt autentiske jeg, gir du også meg tillatelse til å være den jeg er.

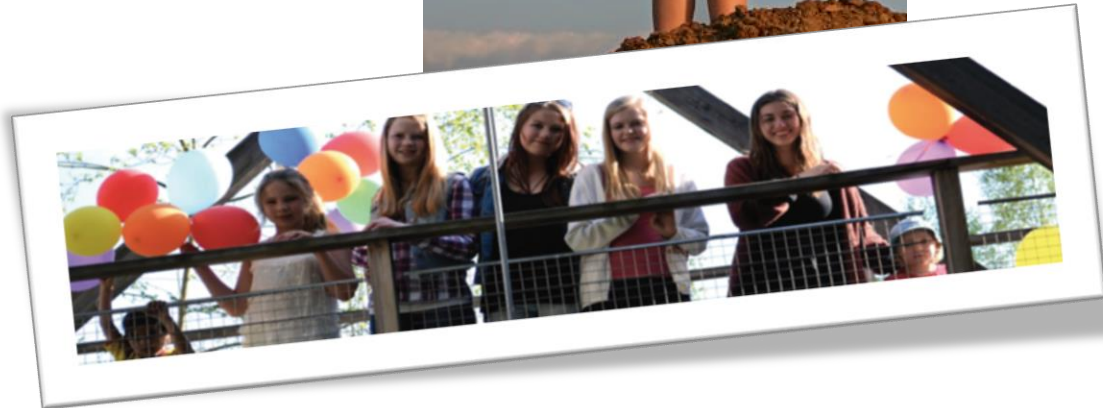
Maja Michelsen



BARN SOM PÅRØRENDE

Du kan bidra til at barn og unge som pårørende og etterlatte:

- Kjenner seg trygge og inkludert i det som skjer
- Forstår det som skjer
- Unngår skyldfølelse
- Mestrer livet i hverdagen





**Jeg har faktisk en egen heiagjeng,
som ønsker at jeg skal ha det godt!**

https://www.youtube.com/watch?v=0GJG_7kterM

Et møte med en familie



«Jeg må stå som en påle...har lukket igjen en sekk med sorg. Ikke åpne, men kjenner den – drar den med meg» (frisk mamma)

«Blomstereng – avgrenset, men plukker en blomst eller 2 hver dag nå (stabil fase)» (frisk mamma)

«Så bra at jeg ikke har gråte - dag i dag da mamma for da kan jeg trøste deg»
(sønn 10 år)



En håndsrekning til voksne er en gave til barn og unge



Takk for oppmerksomheten 😊