

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

Konferansen for palliasjon og kreftomsorg

Østfold 20.mars 2024



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



Trude Aamotsmo Kreftsykepleier

Foretaksadministrator for barn og unge ved OUS

E - post: uxtraa@ous-hf.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!

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/>

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](#)


Søsken roper ikke; SE meg!



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

Helsepersonell må spørre
foreldrene om hvordan
søsken har det!!

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

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](#)

Full Terms & Conditions of access and use can be found at <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=zqhw20>

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!*»



Pasienten som forelder har:

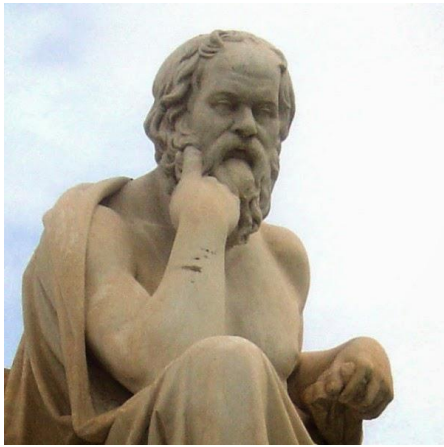
1. Underdekket behov for samtaler, støtte og avlastning i hjemmet
2. Bekymring for;
 - Fremtiden
 - Hvordan det vil gå med barna
 - Skammen over ikke å strekke til og være en belastning
 - Ensomhet og sosialt utenforskap
3. Behov for hjelp til å snakke med barna om sykdom og fremtid
4. Økonomiske vansker som følge av sykdom er en tilleggsbelastning
5. Ønske om (savner) bedre oppfølging i forbindelse med behandling



(Multisenterstudien, 2015)

*«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



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 er alvorlig syk og er mye inn og ut av sykehuset?

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:

1. Påkjenninger som maktesløshet og usikkerhet om fremtid og hvordan det vil gå med den syke og barna
2. Usikkerhet om hvordan de skal snakke med barna om sykdommen, og ønsket om å forstå sykdommen og symptomene for å håndtere dem bedre
3. Behov for avlastning for å for å ha overskudd til den som er syk, barna og seg selv for å hindre isolasjon
4. Vanskelig å håndtere krav fra arbeidsgivere kombinert med omsorg både for den syke og barna
 - Manglende rettigheter til sykemelding
5. 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!

Funn peker mot at den friske/andre omsorgsperson kan ha:

- En utfordrende hverdag preget av mye usikkerhet i møte med nye og krevende oppgaver.
- Familiens roller og rutiner endres og barna må mestre midlertidig tap av en mamma eller pappa avhengig av sykdommens symptomer og bivirkninger, samt trusselen om et permanent tap.

Barn og unge syns det vanskeligste er...

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

ROLLEFORDELINGEN?

KONSEKVENSER?

ENDRINGER?



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»*

- Underveis skal den friske håndtere eventuell **uenighet** med den syke om å informere eller ikke informere barna.
- Gi barna forståelig informasjon og mulighet til å snakke om det, sikre at skolen blir informert om barnas situasjon, tolke barnas uttrykte sorg som barnas sinne i forhold til rolleendringer og egne bekymringer for hva barna tenker på.
- Ved manglende informasjon fra helsepersonell om hva som kan ventes å skje i utvikling av kreftsykdom mot døden **vil den friske ofte være uforberedt på endringer hos den syke**, endringer i den sykes adferd og følelser. Endringer som de ofte må forklare for barna.



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**.



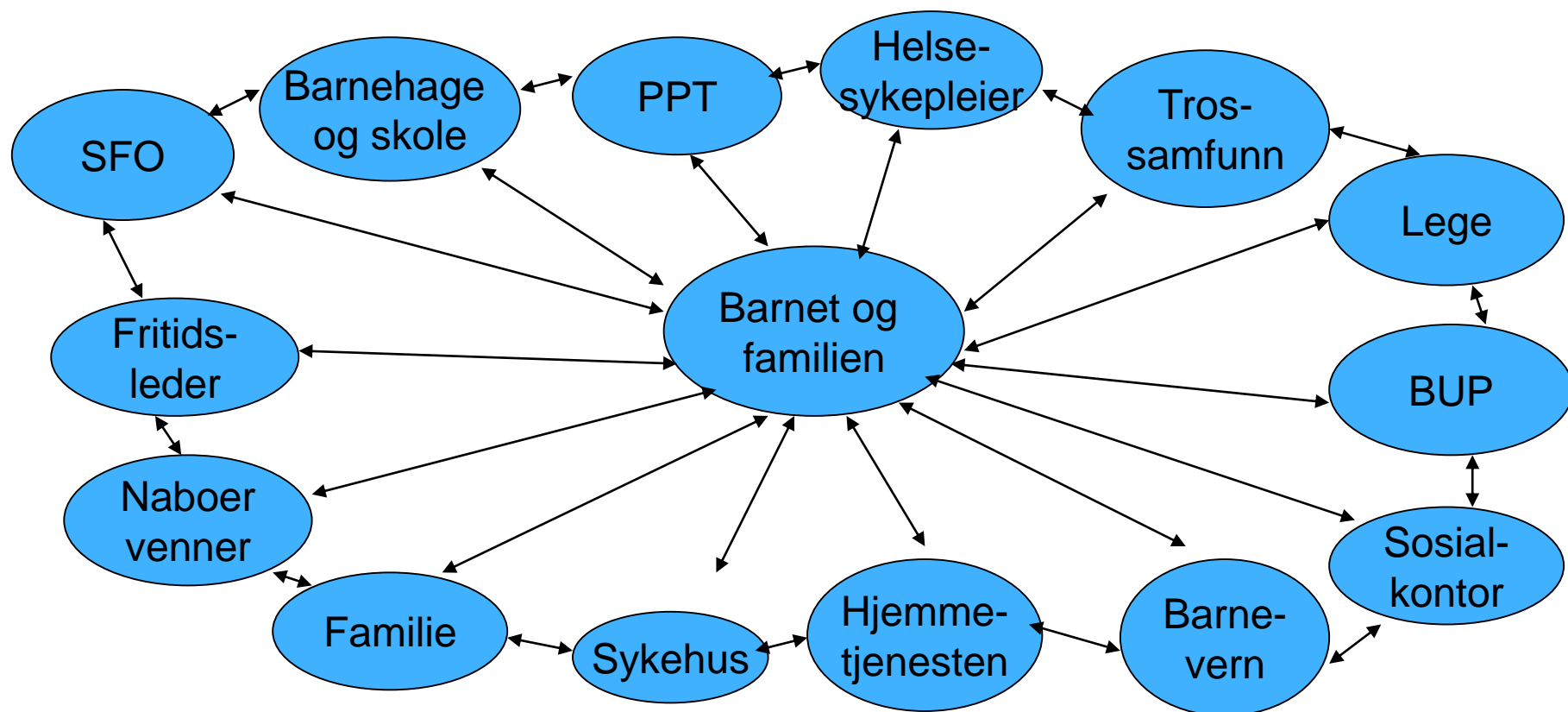
«Jo mindre barn og unge vet, dess lettere har de for å fylle tomrommet med fantasier hvor de gir seg selv skylden» (Oddbjørn Sandvik, i Sorg hos barn og unge)



- **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



Gjør din BIT

BEKREFTE

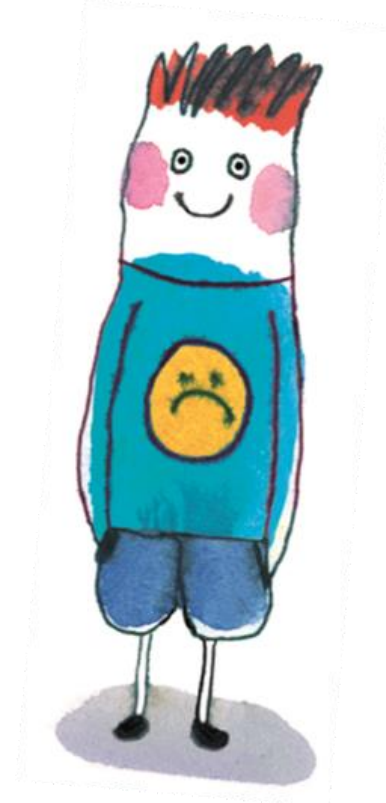
Å bekrefte et barn som er pårørende, handler om å se barnet i dets pårørendesituasjon og anerkjenne at det som har skjedd og skjer i familien, berører barnet.

INFORMERE

Å informere betyr å bidra til at barn har kunnskap om det som skjer hjemme, og om sine egne reaksjoner.

TÅLE

Å tåle betyr å forstå at de reaksjonene barn som pårørende har, er naturlige, enten de blir lei seg eller avvisende, og å møte reaksjonene uten å ty til irritasjon, bagatellisering eller avledning.



Alle kan ikke gjøre alt, men bidra med hver sin bit!

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** (11,12) 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 bekræftelse fra den syke er godt og viktig.

«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.”

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.**

- Hvis barn som er pårørende ikke blir ivaretatt og møtt med innsikt og forståelse av voksne eller av hjelpeapparatet, kan situasjonen ha negativ innvirkning på hverdagen i barnehage eller skole, sosialt liv og barnets utvikling og helse på kort og lang sikt.
- Ved et tilbud om familiesamtale uttrykker både den syke og friske forelder at det å få tid til samtaler med sykepleier, som kunne lytte til behov og veilede hele familien på en ny og ukjent vei, var til uvurderlig hjelp for dem.
- Ofte ønsker de å dele ansvaret med noen. Gjerne ved at helsepersonell informerer barna for dem, eller ved at foreldrene forberedes på å møte barnas reaksjoner etter informasjon om at mamma eller pappa kommer til å dø av sin kreftsykdom.

Den friske foreldereren 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.

I klinisk praksis betyr funnene fra studiene vist til her at helsepersonell må være tydeligere i møtet med foreldre når situasjonen forverres, når prognosen er dårlig og død nærstående slik at de kan hjelpe foreldrene å forberede barna på det som kommer til å skje.

Ungdom i Norge mellom 13-18 år som lever med en forelder rammet av kreft eller en nevrologisk sykdom beskriver det som å leve i et område med fare for jordskjelv. De opplever det både som en belastning og en styrke personlig og relasjonelt.

- Nyere studier bekrefter at diagnoser med begrenset levetid kan være belastende både for den som rammes, partner og deres mindreårige barn.
- De viser at barn har behov for å bli forberedt på at en forelder kan dø av sin sykdom og å få støtte i tiden etter på.
- Den syke søker, sammen med sin partner, råd og veiledning av helsepersonell om hvordan forberede og støtte sine barn. Dette skjer oftest etter ønske fra den som er syk.
- Kommunikasjon mellom foreldre og barn om dødelig sykdom hos foreldre er utfordrende. Foreldre ønsker støtte fra helsepersonell, men omfanget av støttebehovet er ikke kjent.
- Foreldre med en partner med livsbegrensende sykdom ønsker støtte fra helsepersonell om hvordan snakke med barna om sykdommen (Fernley, (9)).
- Barn ønsker informasjon fra helsepersonell.
- Helsepersonell har en viktig rolle, men synes å være motvillige til å ta opp temaene grunnet tidsmangel og mangel på ekspertise.

Barn som blir snakket med om forelders sykdom har redusert risiko for helseplager.



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 episode og mange flere på

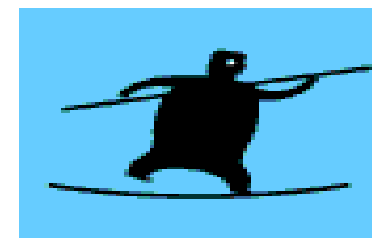
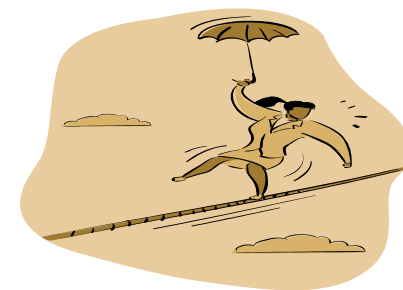
www.syktfrisk.no
og der du lytter til podkast

SyktFrisk er en podkast fra spesialisthelsetjenesten
til pasienter og pårørende



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»



Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer — Challenges and coping in parenting young children

Published online by Cambridge University Press: **09 October 2013**

Trude Aamotsmo og Kari Bugge

«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.

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.

Trude Aamotsmo

Foretaks koordinatør for barn og unge ved OUS

Leder Råd for barn som pårørende og

Råd for ungdomshelse. E - post: uxtraa@ous-hf.no



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

Filmen: «Pappa»

Å være 16 år og oppleve at faren får svulst på hjernen og endrer personlighet etter en operasjon er overveldende.

Uten å få noe informasjon om hva som skjer i behandlingen og på sykehuset blir det ekstra vanskelig, selv om hun har en tilstedeværende og oppmerksom mor.

Hvordan sikre at hun som ung pårørende kunne få informasjon om:

- Hvordan behandlingen ville kunne påvirke personen
- Hvordan den som er syk blir ivaretatt og passet på
- Hva som er planen videre



Unge pårørende kan trenge å bli møtt med noe annet enn det åpne spørsmålet «hva er viktig for deg?», ettersom de kanskje ikke vet svaret selv. Blir de det?

Hvordan kan vi oppdage unge pårørende som trenger hjelp til å komme seg bort fra en situasjon som er usunn for dem?

Filmen: «Du og jeg, pappa» s. 70

En fortelling om det å leve med en far som ble rammet av en kronisk sykdom, og bli etterlatt i ung alder. På tross av smertefulle erfaringer med å vokse opp uten en frisk pappa og gjennomleve alle stadier av farens sykdomsforløp har han kommet styrket ut av det.

Fordi? Helsetjenesten var der for dem og bidro til at de kunne opprettholde et familieliv.

Det sier noe om verdien av familieorientert ivaretagelse!

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!



Face book:

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



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 !!

Tanker på en vanlig skoledag...

Hva vil skje når mamma blir borte?

- Vil fuglene stoppe å synge?
- Vil jeg klare å le igjen?
- Hvem skal skrive i meldingsboken min til skolen?
- Hvem skal glede seg over meg og det jeg gjør og får til?
- Hvem skal jeg ringe til hvis jeg er redd?

Det er mange ubesvarte spørsmål hos et barn som er i ferd med å miste det kjæreste hun har?

Fra boken: Mamma tar ikke lengre telefonen (2007)

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?
 - Hjelpere yngre søsken: med praktiske oppgaver og lekser, trøste, annet?
 - Hjelpere 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?

Voksne må
tørre og
spørre
- ikke anta!

Barn og unge i store og små kriser

➤ Moderere

➤ Korrigere

➤ Gjøre det håndterlig å leve i og med endringene som følger med



«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)

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



VITE LITT OM HVA SOM FINNES AV VERKTØY
OG FILMER TIL HELSEPERSONELL OG
FAMILIENE!



Barn og unge GOOGLER



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

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://ungeparørende.no>. The page content includes:

- Two dark blue buttons stacked vertically: **VELG** and **DIN ALDER**.
- An illustration of a yellow chick wearing a magnifying glass.
- A large red circular clock face with the number **9** in the center and **ÅR** below it.
- A red button below the clock that says **VELKOMMEN**.
- A small accessibility icon (a person with a cane) on the right side of the page.
- A footer with three links: **OM SIDEN**, **BRUKERAVTALE**, and **KONTAKT**.

Vi spør om hvor gammel du er for å kunne tilpasse informasjonen vi viser deg best mulig. Her er det ingenting som er hemmelig eller bare for voksne, men av og til kan det være vanskelig å forstå alt.





HVA LURER DU PÅ?

- JEG ER REDD
- NOEN JEG KJENNER ER PSYKISK SYK
- NOEN JEG KJENNER ER SYKE
- HVA KAN JEG SI NÅR...
- JEG ER SLITEN
- NOEN JEG KJENNER RUSER SEG
- DET ER VANSKELIG PÅ SKOLEN
- JEG ER LEI MEG

SISTE NYTT:

...ANDRE IKKE VET OM DET SOM HAR SKJEDD HJEMME?
Hvis det har skjedd noe hjemme hos deg, kan det hende du har lyst til å fortelle om det til venner...

ER DET RETT Å FLYTTE?
Jeg har nettopp blitt 16 år og har en pappa som har Parkinson. Han har hatt det i mange år, men det siste...

Mamma orker ikke gjøre så mye





Film barn som pårørende - Google-søk

3 min

SNAKK MED BARN OG UNGE

<http://www.snakketoyet.no/index.html>



Snakketøyet

Powered by **BarnsBeste**

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/sporsmal-og-svar/>

Spørsmål og svar: Hvordan forklare kreft til barn og ungdom?

Alle studier og all erfaring viser at barn og ungdom bør få informasjon om hva som skjer når noen får kreft, enten det er dem selv eller andre. Finn svar på spørsmål som andre barn og ungdommer har lurt på.

Hva er egentlig kreft?

Siden pappa har kreft – kan mamma også få det? Kan jeg få det?

Hva er strålebehandling og gjør det vondt?

Har han fått kreft fordi han røyker?

Hvorfor dør noen av kreft?

Hvorfor blir jeg så sint?

Hvorfor er det så vanskelig å konsentrere seg?

Hva er cellegift og hvorfor orker ikke mamma spise når hun får cellegift?

Hvorfor snakker legen så vanskelig språk?

Hvorfor blir mamma så trøtt?

Hvorfor må det komme så mange sykepleiere hjem til oss?

- Barn som pårørende
- Barn i sorg
- Ungdom som pårørende og etterlatte

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



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

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

En håndsrekning til voksne er en gave til barn og unge



Takk for oppmerksomheten og lykke til 😊