

Når et familiemedlem er på sykehus



Barn og ungdom som pårørende

FOTO: FREEPIK



HELSE BERGEN

Kreftklinikken

Innledning

Et familiemedlem med alvorlig sykdom medfører ofte en endring i livssituasjon for hele familien. Særlig barnas hverdag kan bli preget av usikkerhet og bekymring. For å mestre den nye situasjonen trenger barn og ungdom informasjon om sykdommen og hvordan den vil påvirke hverdagen deres. De vil heller involveres i vanskelige ting enn å bli holdt utenfor. Det skaper trygghet og forutsigbarhet: Fantasien er ofte verre enn virkeligheten. I dette heftet har vi samlet råd og tips som vi håper kan være til hjelp i en utfordrende tid.

Barn og unge sine rettigheter som pårørende er lovfestet:

Lov om helsepersonell § 10a, Lov om helsepersonell § 25 og lov om spesialisthelsetjenesten § 3–7a. Kort oppsummert sier loven at vi som helsepersonell har ansvar for å ivareta behovet for informasjon og oppfølging av barn og unge når foreldre eller søsken er alvorlig syke.

Vi er opptatt av barn som pårørende. Det er derfor viktig å kartlegge hvem som har barn. Vi bruker kartleggingsskjemaet «Barn som pårørende», og du får anledning til å ta opp ting du lurer på i samtalen.

Innhold

Innledning	2
Tilbud til barn og unge i avdelingen	3
Reaksjoner som kan forekomme på ulike alderstrinn.	4
Vanlige reaksjoner og forslag til støtte og håndtering for foreldre.	5
Utvikling og reaksjonsmønstre hos barn.	5
Konkrete råd i forhold til barn.	6
Konkrete råd i forhold til ungdom	8
Mestringsstrategier	9
Andre tilbud til familien.	10
Rett til dekning av reise	11
Litteratur og ressurser	12



FOTO: SENIVPETRO/FREEPIK

Tilbud til barn og unge i avdelingen

**Barn og ungdom er hjertelig velkommen på besøk.
Avtal bare i forkant.**

- De kan få omvisning, og kan se hvor du holder til når du er til behandling
- Vardesenteret har familierapeut
- Klinikken har tilbud om sosionom

Familiesamtaler

**I Kreftklinikken tilbyr vi familiesamtale.
En slik samtale kan inneholde:**

- Informasjon om sykdom og behandling
- Vanlige reaksjoner hos barn og unge: Hvordan dette kan påvirke hverdagen til barna (skole, barnehage, fritidsaktiviteter)
- Hvem en kan snakke med (helsesykepleier, kreftkoordinator) psykolog, familierapeut, sosionom, venner og familie)

Reaksjoner som kan forekomme på ulike alderstrinn

Førskolebarn:

- Vondt i magen
- Urolig
- Tristhet
- Sinne
- Konsentrasjonsproblemer/vansker
- Inn og ut av følelser

Barn i aldersgruppa 6–12 år:

Kroppslige reaksjoner

- Fysiske «vondter», ofte mer varierte enn hos de mindre barna: hodeverk, magesmerter og kvalme
- Motorisk uro og rastløshet
- Sinne og aggresjon

Følelsesmessige reaksjoner

- Påtrengende tanker og forestillinger rundt at mor eller far er syk
- Konsentrasjonsvansker
- Unngår ting som minner om at mor eller far er syk

- Trist og lei seg

Tanker

- Grubling over det som har skjedd, uro for fremtiden

Oppførelse

- Vansker i sosial kontakt med jevnaldrende
- Tar på seg «voksenoppgaver»
- I denne alderen utvikler barna forståelse for hva døden er, noe som kan føre til ekstra spørsmål og bekymring.

Ungdom og unge voksne 13–18 år:

Kroppslige reaksjoner

- Vondt i magen/hodet
- Endret søvnmønster
- Muskulære spenninger med for eksempel vond nakke, rygg og skuldre

Følelsesmessige reaksjoner

- Sinne, aggresjon, depresjon og angst
- Grubling, dårlig samvittighet og mer ansvarsfølelse
- Rastløshet og uro
- Trist og lei seg

Tanker

- Eksistensielle spørsmål/frykt for fremtiden

- «Voksne» tanker kombinert med «barnslige» følelser. En slik blanding av reaksjoner kan være vanskelig å håndtere og å sette ord på

Oppførelse

- Stille, trekker seg tilbake
- Sint, lei seg
- Dårligere skoleprestasjoner
- Relasjonsvansker, trekker seg ut av vennskap
- Stopper med fritidsaktiviteter



FOTO: FREEPIK

Vanlige reaksjoner og forslag til støtte og håndtering for foreldre

- Ta deg tid til hyggestunder og fysisk nærhet
- Fortell ofte at barnet er elsket, og at ingen kan noe for at mor eller far er syk
- Ta vare på deg selv. Barna dine trenger deg i så god form du klarer å være. Du trenger ikke ha dårlig samvittighet for å «hvile deg i form» til å være der for barna.
- Fortell at sykdommen/behandlingen kan gjøre at de voksne oppleves lettere irritable, selv om de egentlig ikke er sinte.
- La barnet få vise sine følelser – både glede og sinne.
- La barnet/ungdommen få vise omsorg, hjelpe til å føle seg nyttig
- La barnet få tid til å leke med venner
- Oppfordre ungdom til å opprettholde aktiviteter og til å tilbringe tid med venner. Det er lov å ha det kjekt!
- Hjelp barna/ungdommen med å fortelle andre at mor eller far er syk.
- Husk at barn og unge ikke bare trenger omsorg, de har også mye omsorg å gi.

Utvikling og reaksjonsmønstre hos barn

Barn er aldri for små til å få med seg ting som skjer. De får med seg endringer i stemninger, foreldre som det ikke er så lett å få kontakt med og endringer i hverdagens rutiner. Når barn ikke vet, er det vanskelig å forstå hva som skjer og da kan det ofte bli kaos i tankene. Barn veksler mellom sorg og hverdagsaktiviteter. Gråt og savn erstattes raskt av smil og lek. Dette kan føre til at voksne undervurderer barnas krisereaksjoner og sorg. Samtidig er omtrent alle reaksjoner normale.

Konkrete råd i forhold til barn

Barn får med seg at det skjer noe, men ikke nødvendigvis hva som skjer. Når barn blir involvert tidlig i sykdomsforløpet, slipper de å gå alene med tanker og fantasier. De får en opplevelse av tilhørighet og av å bli tatt på alvor. Barn blir tryggere av at voksne forteller sannheten. **De trenger ikke å vite alt, men det de får vite må være sant.**

Forståelsen og innsikt i konsekvenser vil endres etter som barnets kognitive evner utvikles. Forklar på en konkret måte, ta deg tid til å tegne og leke med barnet og bruk dette som et verktøy i samtale med barnet. Ta barna med på sykehuset, la de få se hvor du er når du er til behandling. Barnets fantasi er ofte verre enn virkeligheten.

Mange barn forteller om å være redde og alene, og om opplevelse av sorg og savn. Redselen handler ofte om ikke å vite, å gå alene med slike tanker kan være ensomt. **Vil mamma bli frisk igjen? Er det min skyld?** Når barn ikke vet, er det vanskelig å forstå hva som skjer og da kan det ofte bli kaos i tankene. Gi trøst og støtte, bekreft barnas opplevelser.

Noen barn kan bli triste og lei seg, mens andre blir sinte og irriterte. Det er også vanlig å få vondt i kroppen, som hodepine, magesmerter,

Barn kan endre atferd

- Slutter å leke
- Slutter å ta med venner hjem
- Gjenopptar «uvaner» som for eksempel å suge på tommelen
- Mer/mindre hjemme
- Isolerer seg/blir innadventd
- Reagerer overdrevent på bagateller/blir oppfarende
- Skulker skolen
- Endrer oppførsel i skole eller barnehage.

Barn ønsker å hjelpe til

Mange barn ønsker å hjelpe til. Samtidig er det viktig at barn og unge ikke har for krevende eller for store omsorgsoppgaver, de kan hjelpe til men ikke overta ansvar.

Dette må ikke hindre dem i å delta på egne aktiviteter. Barn trenger anerkjennelse for jobben de gjør og voksne som passer på at de ikke påtar seg for mye ansvar.

7

energiløshet og andre uspesifikke «vondter». Uro og sinne henger ofte sammen, og kan være barnets måte å uttrykke sorg og fortvilelse over situasjonen. Barn mangler ofte forståelse for egne følelser. Hjelp barnet å sette ord på følelsene.

Endret oppførsel må i utgangspunktet sees på som normale reaksjoner og tilpasninger til en vanskelig livssituasjon, ikke som varige endringer. **Gi barnet tid og trygghet, lag gode rutiner i hverdagen og at barnet har trygge voksne rundt seg.**

Det er ikke uvanlig at barn kan få problem med å sovne om kvelden. Barnet kan nekte å legge seg, noen kan få raserianfall ved sengetid. Vonde drømmer/mareritt, urolig søvn, økt søvnbehov og hyppig oppvåkning kan også forekomme.

Mange opplever at barnet må tas inn i foreldrenes seng for å få sove, eller begynner med sengevæting etter å ha vært ferdig med dette. Det beste er å skape trygghet for barnet med faste rutiner rundt leggetid med f.eks lesestund og faste leggetider. At barnet er forberedt på og er trygg på dem som skal legge barnet.

Informasjon til barnehage, skole og annet nettverk

Foreldre bestemmer selv hvem de ønsker å informere. Vi anbefaler at skole, barnehage og annet nettverk blir informert ved alvorlig sykdom i familien.

Ved å være informert kan de være med å støtte barnet i en utfordrende tid. Det kan være den gode naboen, pedagogen i barnehagen, læreren på skolen eller treneren på fotballen.

Noen barn ønsker ikke å informere de andre elevene i klassen, da de ønsker at skolen skal være et sted hvor de får pause fra sykdommen. Da kan det være lurt om bare en vet, for eksempel bestevennen eller en annen som har opplevd noe lignende.

Det er fint å ha noen i klassen som skjønner hvorfor barnet blir stille eller trekker seg unna.

Konkrete råd i forhold til ungdom

Ungdom har behov for delaktighet og informasjon, kommunikasjon og fellesskap. Samtidig trenger de muligheten til å få leve sine egne liv.

Fortell ungdommen at alle følelser er normale. Du kan gi hen tydelig signal på at du er tilgjengelig og ønsker å snakke om vanskelige tema ved å dele eksempler på egne tanker og følelser. Da kan du også hjelpe å sette ord på det som skjer.

Vis ungdommen at du ønsker at de skal leve et så vanlig liv som mulig. Si rett ut: «du kan gå ut og ha det gøy hvis du klarer det. Jeg ønsker det. Det er andre som tar hånd om meg og hjelper meg».

Snakk med ungdommen. Vær nysgjerrig på deres forståelse av situasjonen og spør hva de trenger. For noen kan det være vanskelig å snakke med egne foreldre uansett hvor tilgjengelige de er for samtale. Tilgang på trygge voksenpersoner utenfor kjernefamilien har derfor også stor betydning.

Alle reaksjoner hos unge mennesker må ikke tolkes som at de handler om sykdommen. Spør hvis du er i tvil. Det skjer mange andre hendelser som kan være følelsesmessig krevende for unge.

Utvikling og reaksjonsmønstre hos ungdom

Tankene blir stadig mer voksne og abstrakte, men uten de nyansene som følger med mer livserfaring. Utvikling av egen identitet, sosialt nettverk og løsrivelse fra foreldre står sentralt. Kravene til prestasjoner øker på skolen, og tanker om fremtiden blir sentrale. Ungdommer kan ofte

føle seg både som barn og som voksne. De kan ha behov for omsorg, selv om de kan ha vansker med å vise det. Også den naturlige løsrivelsesprosessen kan forstyrres. Noen vil kanskje rømme fra situasjonen ved å søke seg bort fra familie og venner, mens andre søker mer nærhet.



FOTO: SENIVPETRO/FREEPIK

Mestringsstrategier

Som voksen er det ikke alltid lett å vite hva ungdom trenger. Reaksjoner og mestringsstrategier hos en ung person er ikke alltid synlige eller forståelige for verken ungdommen selv eller omgivelsene. Noen kan reagere på det som skjer hjemme med heller å være sammen med venner, mens andre blir mer hjemme enn tidligere. Atter andre kan trekke seg tilbake fra både venner og familie, la være å gå på skolen og stenge følelsene ute. Ungdom kan kjenne seg forlatt, ensomme og utenfor eller ha skyldfølelse fordi de tilbringer for lite tid sammen med den som er syk.

Å gå ut med venner eller dra på trening rett etter å ha fått en alvorlig beskjed kan for ungdommer være en måte å skape trygghet og stabilitet. Disse reaksjonene er også normale og forståelige.

Ungdom og omgivelsene

Skole og helsesykepleier

Foreldre og ungdommen bestemmer selv hvem de ønsker å informere, vi anbefaler at skolen blir informert ved alvorlig sykdom i familien. Det kan være en lærer ungdommen har god kontakt med. Mange opplever å få god hjelp hos helsesykepleier. Skoleprestasjoner vil ha betydning for videre utdanning og yrkesliv.

Følelsesmessig stress og belastninger vil kunne påvirke ungdommens evne til å konsentrere seg og tenke klart. Involvering av lærere vil ha stor betydning, og vil kunne bidra til at skolen oppleves som et trygt fristed fra bekymringene i stedet for en tilleggsbelastning.

Ungdom tar ansvar

For noen kan det å ta på seg ekstra ansvar hjemme med for eksempel husarbeid, følge opp søsken eller den syke falle naturlig. Balansen mellom å hjelpe til og å overta ansvar for disse oppgavene er viktig å være oppmerksom på. Ungdom som må ta vare på sine søsken og foreldre kan få for liten tid til seg selv og egne behov.

Spørsmål fra omgivelsene

Noen ganger kan ungdom oppleve å få spørsmål fra omgivelsene knyttet til den som er syk som ikke alltid er så lett å håndtere. Det kan være lurt å tenke over og snakke om hva man kan svare i ulike situasjoner.

Rett til dekning av reise

Pasientreiseforskriften § 19 (Lovdata)

Nære pårørende til en pasient har rett til å få dekket nødvendige utgifter ved reise til en pasient som har livstruende sykdom, har omsorg for barn under 14 år og ikke makter å reise hjem. Dette er hvis den behandlende lege har gitt en uttalelse om at behandlingen varer minst to uker.

Mindreårige barn har rett til å få dekket utgifter ved reise til helsepersonell som skal ivareta barnets behov for informasjon og nødvendig oppfølging etter **helsepersonelloven § 10 a** eller **§ 10 b**. Reisen dekkes etter samme regler som for pasienter. Etter **første ledd bokstav a** dekkes én reise per uke.

Andre tilbud til familien

11

Offentlige instanser og kommunen

Mange velger å bruke familie og venner når de trenger hjelp til å ta vare på barna. Avdelingen kan ved behov opprette kontakt med kommunale instanser.

Kommunen har det primære oppfølgingsansvaret for barn der foreldrene ikke selv kan løse dette. Her kan fastlege ha en sentral rolle.

Skole og barnehage

Skole og barnehage kan kontaktes i samråd med foreldrene for å avtale oppfølging av skolehelsetjeneste eller PP-tjeneste (pedagogisk–psykologisk tjeneste). Barnehage og skole skal ha

en handlingsplan eller beredskapsplan for barn og ungdom i sorg og krise. Hvor mye hjelp en kan få og hvem i kommunen som har ansvaret vil variere fra kommune til kommune.

Informasjon til barnehage/skole

Foreldre bestemmer selv hvem de ønsker å informere. Vi anbefaler at skole og barnehage blir informert.

Da kan de være med å støtte barnet i en utfordrende tid.

Informasjon til helsesykepleier

Helsesykepleier bør kontaktes. Helsesykepleier vil ha kontakt med familien, kartlegge situasjonen og

vurdere tiltak. Kreftavdelingen kan formidle kontakt.

Barnevernet

Barnevernet sin hovedoppgave er å sikre at barn og unge som lever under forhold som kan påvirke helse og utvikling får nødvendig hjelp, og de kan gi råd og veiledning.

I noen tilfeller kan det være nødvendig å kontakte barnevernet for støttetiltak som støttekontakt, avlastning eller besøkshjem.

Omsorgspenger

Omsorgspenger skal erstatte arbeidsinntekt i forbindelse med barn eller barnepassers sykdom. Du kan få omsorgspenger dersom du må være borte fra arbeid der den som har det daglige ansvaret for barnet er sykt. Hovedregelen er at det blir gitt omsorgspenger for 10 dager per

kalenderår, 15 dager ved omsorg for mer enn 2 barn. Enslige forsørgere får 20 og 30 dager. Dersom en av foreldrene er alvorlig syk over tid, kan den andre forelder bli vurdert som enslig forsørger og få omsorgspenger (Lov om folketrygd kapittel 9, §9–5 og 9–6).

Litteratur og referanser



Vi er alle rammet av kreft



Vardesenteret



Kreftkoordinator



Treffpunkt (6–16 år)



Ung kreft (16–35 år)



Barn og ungdom som pårørende



Veil.: Se meg, lærer



«Barn tåler sannheten»

Bøker:
«Kjemomannen Kasper»

Monica Lund Oster:
«Når livet blir trist»
reaksjoner hos barn



Helse Norge:
Barn som pårørende



Helsedirektoratet:
pårørendeveilederen



PIO-Nasjonal
rådgivingstelefon



Montebellosenteret:
Familiekurs



Pårørendesenteret:
reaksjoner hos barn



Barns Beste: nasjonalt
kompetansesenter
for barn som pårørende



Lovdata:
pasientreiseforskriften



NHI: Når barn
er pårørende

Referanser:
Helsedirektoratet:
Pårørendeveilederen

Pårørendesenteret:
Vanlige reaksjoner hos barn