

Informasjons brosjyre til deg som er pasient og forelder til barn under 18 år.

Å snakke med barna om sykdom og behandling

Barn under 18 år er pårørende når de har en forelder som er alvorlig somatisk syk/skadet. Det gjelder ikke bare biologiske barn, men også stebarn, bonusbarn og fosterbarn.

I Norge har alt helsepersonell plikt til å sørge for tilstrekkelig informasjon og nødvendig oppfølging av barn som pårørende, (Helsepersonelloven § 10a).

Foreldre er som regel de viktigste personene i barnas liv, og barna er som regel de viktigste for foreldrene.

Helsepersonell er derfor opptatt av å bistå foreldre, slik at dere kan gi informasjon om sykdom og behandling til egne barn, når de blir pårørende.

«Det er helt forferdelig å se at mamma har det så vondt... Det føles som om hjertet mitt krymper seg inni meg. Noen ganger har jeg lyst til å være tett inntil henne hele tiden. Andre ganger holder jeg meg borte så mye som mulig. Det er så lite en kan gjøre...Men jeg gråter ofte når jeg legger meg.»

Sitat fra heftet "Voksne for barn" av Tytti Solantaus og Antionia Ringbom.



Illustrasjoner i denne brosjyren er laget av Tank Design

Barn merker ofte mer enn voksne tror

Vi vet at når en i familien er alvorlig syk kan barn og unge merke at noe endrer seg hjemme, uten at de nødvendigvis skjønner hva eller hvorfor ting er annerledes.

I en familie er stort sett alle opptatt av og bekymrer seg for hverandre, spesielt når en i familien er syk.

Ved å snakke åpent om det som er vanskelig kan det bli lettere å forstå hverandre og vise at en er glad i hverandre. Det kan også gjøre at familien får flere gode stunder sammen.

Vanlige reaksjoner hos barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom hos seg selv, søsken eller foreldre kan være:

- engstelse
- frykt
- irritabilitet og sinne
- konsentrasjons- og hukommelsesproblemer
- Søvnproblemer

For mer informasjon:
[Sorgreaksjoner hos barn og ungdom - Kreftforeningen](#)

Vi oppfordrer alle til å snakke om sykdommen og behandlingen med barna sine

Åpenhet kan gi mer kunnskap og gjøre sykdommen og behandlingen letter å forstå, og mindre skummel og vanskelig

Mer kunnskap, kan gjøre det lettere for hele familie å snakke om det som er vanskelig med sykdommen og behandlingen.

Med alvorlig sykdom i familien kan hverdagen brått bli preget av engstelse og bekymring. En alvorlig diagnose kan føre til opplevelsen av sjokk og krise for både pasient og nær familie. I tillegg kan det føre til en rekke praktiske og kanskje økonomiske utfordringer.

Mange foreldre bekymrer seg når sykdom rammer, her er noen eksempler som er vanlige:

- Hvordan ivareta barna hjemme, når en selv må være på sykehuset.
- Hvordan vil barna takle situasjonen følelsesmessig?
- Hvem skal hente og bringe, lage mat, følge opp lekser og alle de andre praktiske utfordringene i hverdagen?

I tillegg til egne belastninger må foreldre også ivareta barnas behov for støtte og informasjon.

For en mor eller far med alvorlig sykdom eller for den «friske» pårørende, kan det være vanskelig å vite hvordan, hva eller når en skal fortelle barna om sykdommen og behandlingen.

Helsepersonell på sykehuset vet mye om sykdom, og behandlingsforløpene. Så spør oss, vi snakker gjerne med dere om det.

F.eks. lurer mange foreldre på:

- Hva skal vi si til barna og når?
- Hvilke ord kan vi bruke om sykdommen og behandlingen til barn i ulike aldre?
- Hva er normale reaksjoner hos barn når en i familien blir alvorlig syk?
- Hva, hvordan, når bør vi fortelle om sykdom og behandlingen til skole, barnehage, venner, skolen?

Barn trenger informasjon for å forstå hva som skjer og for å mestre en ny livssituasjon med sykdom i familien. De trenger informasjon om sykdommen og behandlingen og hvordan den kan påvirke hverdagen. Ved langvarig sykdom vil barna ha jevnlig behov for ny informasjon. Når barna er i førskole alder er de ofte mest opptatt av praktiske ting. Når barna blir eldre og forstår mer vil behovet for informasjon og delaktighet øke.

Selv om dere ikke selv vet så mye i starten av et sykdomsforløp, er det viktig at barna får litt og litt informasjon så tidlig som mulig. Slik føler de seg involvert og betydningsfulle i det som skjer, og får mulighet til å stille spørsmål.



Hvilke ulike symptomer og helseutfordringer gir sykdommen og eller behandlingen ?

- mer sliten og må ligge mye på sofaen
- sykemeldt fra jobb
- orker ikke være med på aktiviteter sammen med barna
- klarer kun å spise enkelte matretter
- lite matlyst
- kaster opp
- har smerter
- har nedsatt fysisk styrke, lammelser
- endret måte å snakke på, utydelige tale
- endret utseende pga. behandling, medisiner og sykdom
- har oftere, raskere og kanskje mye større humørsvingninger enn før. Det kan for eksempel være at du er mye mer sint eller trist, eller gråter mye og er reddere enn før.
- snakker mye mindre og går tankefull rundt i egne tanker. Eller snakker hele tiden om det en lurte på. F.eks. om en blir frisk av sykdommen, eller om en kommer til å dø av den.

Barna og foreldres sykdom

Det er ikke alltid lett for barn og unge å skjønne at endringer hos mor eller far handler om sykdom eller følger av behandling og medisiner.

Barn og unge vil ikke alltid vise at de bekymrer seg når en i familien er syk. Barn og unge kan være redde for at forelderen skal få det vanskeligere dersom de sier noe, og derfor kan de holde følelser og tanker for seg selv.

I noen kulturer er det mindre vanlig for foreldre å snakke med, eller informerer barna om sykdom og behandling i familien. Det er også vanlig for foreldre å tenke at en skåner barna ved å ikke si noe.

Det vi vet er at selv om barn og unge kan synes det er vanskelig å høre om sykdom og behandling, forteller de at det er en lettelse for dem å forstå det som skjer rundt dem.

En samtale gir barn og unge en mulighet til å snakke om det de lurte på.

Alvorlig sykdom og behandling fører med seg noen endringer hos den som er syk. Når barn og unge har fått informasjon om de faktiske

forhold rundt sykdom og behandling, behøver de ikke gå å lure på så mye. Det er vanlig at barn og unge går å lurte på f.eks.:

- Har jeg gjort noe feil, siden mor virker så mye sur og sliten?
- kan jeg få den samme sykdommen?
- vil mor eller far bli "friske", eller om de dør.

Når barn og unge forstår mer av det som skjer, blir deres hverdag tryggere og mer forutsigbar. Åpenhet kan gjøre det lettere for hele familien å finne gode måter å være sammen på, og å få utnyttet de gode dagene til å gjøre hyggelig ting sammen.

En felles forståelse og en plan for å takle både de vanskelige og de gode dagene er god omsorg til hele familien.

På neste side finner du tips til hvordan du kan snakke med barna.

Hvordan snakke med barna om sykdom og behandling ?

Når du som forelder skal snakke åpent om sykdom og behandling, kan du for eksempel begynne med å fortelle hva du selv vet om situasjonen.

Samtale eksempler:

«Jeg har hatt vondt i «kroppen» i det siste, så jeg har vært hos legen. På onsdag skal jeg på sykehuset. Der skal jeg snakke med en lege. Så skal de gjøre noen undersøkelser. Jeg tror ikke undersøkelsene er vonde, det er bare noen stikk i armen, og kanskje skal de ta bilde av kroppen innvendig, det gjør ikke vondt. Jeg håper de kan hjelpe meg med å finne ut hvordan jeg kan få mindre vondt».

«Jeg har vært på sykehuset og tatt prøver og bilder og de har funnet ut at jeg har en sykdom som heter Nå skal jeg få behandling så jeg skal få det mindre vondt og forhåpentlig bli mye bedre». Jeg vet ikke så mye mer nå, men jeg skal fortelle deg det så fort jeg vet noe mer.

«Jeg har fått beskjed om at jeg kan begynne med behandling om 3 uker, den behandlingen innebærer at jeg må være på sykehus.....»

Deretter kan du som foreldre stille spørsmål til barna som begynner med hva eller hvordan barna opplever situasjonen.

«Hva har du tenkt på i det siste, f.eks. når du har sett at jeg ikke har vært på jobben, men ligget mye på sofaen ?

«Jeg lurer på hvordan du har det, har du sett noen forandring hos meg?».

«husk at lurer du på noe så vil jeg at du skal spørre meg om hva som helst, det gjør meg bare godt at du spør».

«Stella vet at det finnes mange former for sykdom. Noen kan man bli helt frisk av, og noen sykdommer lever en med om en får medisiner. Andre er det dessverre noen som dør av. Det syns Stella er trist å tenke på. I starten når mamma ble syk var Stella redd for at hun også skulle bli syk, men nå som hun er blitt større har hun lært at det ikke er smittosomt sånn som influensa eller vannkopper»

Fra boken: «Når livet blir trist» av Monica L Osther

Ved å stille spørsmål inviterer du barna til å fortelle om situasjonen ut i fra hvordan de opplever den. Lytt til hva barna forteller og anerkjenn det de sier. Barna opplever det trygt når vi voksne bekrefter det de sier ved å gi små nikk eller vennlige blikk.

Husk at ingen opplevelse av situasjoner er feil. La barna fortelle fritt om det de opplever og unngå å korrigere det de sier. Legg bort mobiltelefon, og ha tid til å lytte og til å svare på spørsmål fra barna.

En god prat kan føre til gode løsninger dere ikke hadde tenkt på, før dere får snakket om det!



Hva gjør vi på sykehuset

På sykehuset mottar voksne og barn helsehjelp. På sykehuset er de også opptatt av hvordan barn og familien til pasienten har det.

På sykehus møter en helsepersonell som forsøker å finne ut hva som gjør en syk. En tar ulike prøver, som f.eks. blodprøver og bilder av kroppen innvendig som en f.eks. kaller CT. Det er en fotografering av aktuelle områder i kroppen med bruk av røntgenstråler. Bildene lages ved hjelp av et dataprogram.

Når en vet hvilken sykdom en har, kalles det en diagnose. Ut i fra diagnose finner legen ut hvilken behandling en skal ha. Noen ganger er sykdommen slik at en operer ut det som er sykt, andre ganger får en medisiner, og noen ganger begge deler.

Noen sykdommer kan også være sånn at en ikke har medisiner som kan gjøre en helt frisk, men med medisiner kan en leve godt med sykdommen. Noen få sykdommer finnes det foreløpig ikke noen medisiner som hjelper, men da har en alltid medisiner som gjør at en ikke skal ha det så vondt. Det forskes mye på mange sykdommer/diagnoser. Derfor kommer det nye medisiner og bedre måter å behandle sykdom på hele tiden. Det er veldig bra og gir håp.

Helsepersonell på sykehuset kan snakke med hele familien. I en familiesamtale snakker familiene og helsepersonell sammen om hva sykehuset kan hjelpe til med, og familien kan få mer informasjon om sykdom og behandling. Dere som familie kan stille spørsmål om det en lurer på.

Skjema til kommune/bydel

Sykehus og kommunene samarbeider for at barn og unge som pårørende skal ivaretas best mulig.

Pasienter som behandles på sykehuset for alvorlig, langvarig sykdom får spørsmål om de bor sammen med barn under 18 år.

Hvis svaret er ja, spør helsepersonell om dere ønsker at sykehuset skal sende et skjema til bydelen eller kommunen du bor i slik at barn som pårørende kan få hjelp av helsesykepleier, eller andre i kommunen dere bor i.

For at sykehus kan sende skjema må en foreldre samtykker til det.

Å samtykke betyr at foreldre og helsepersonell blir enige om hvilken informasjon som skrives og deles med kommune eller bydel. Når de som er rundt barna i hverdagen får informasjon om at det er sykdom i familien kan de fange og følge opp barna bedre.



Tilbud til barn og unge i kommune og bydel

Kommuner og bydeler har mange ulike tilbud til barn og unge som pårørende, blant annet helsestasjon og skolehelsetjenesten.

Helsestasjon

Foreldre får tilbud fra helsestasjon til oppfølging av alle barn fra 0-6 år. Foreldre kan ta kontakt med lokal helsestasjon når de har behov for det, også utenom de faste oppfølgingstidene som dere får tilbud om. På helsestasjonen kan foreldre få råd, hjelp og svar på spørsmål om barns helse og utvikling. Alle tilbud fra helsestasjonen er gratis.

Skolehelsetjenesten

Barn og unge i skolealder 6-20 (24) år har tilbud om skolehelsetjeneste. Helsestasjon for ungdom er for alderen 12 - 20 (24) år.

I skolehelsetjenesten kan barn og ungdom få hjelp av helsesykepleier og i noen tilfeller også skolelege, fysioterapeut og psykolog. Her blir barn og unge sett og hørt, og gjennom ulike aktiviteter kan de lære mer om det å leve med utfordringer i familien. De kan også snakke om hva som er vanlig når en i familien er syk.

Barn og unge kan selv ta direkte kontakt med Helsestasjon for ungdom ved drop-in time. Det betyr at de ikke trenger å bestille time eller ha en avtale for å snakke med helsesykepleier eller andre i skolehelsetjenesten.

Helsesykepleier kan også svare på spørsmål og snakke om det barna eller ungdommene lurer på.

Å prate med en trygg fagperson kan ofte hjelpe.

Barn og unge kan få råd og veiledning om temaer som kropp og helse, venner eller familie, vanskelige tanker, følelser og bekymringer. Om barna eller ungdommene trenger mer hjelp, kan skolehelsetjenesten sette de i kontakt med for eksempel fastlege, tannlege, fysioterapeut eller psykolog.

Kontaktperson eller helsesykepleier har også oversikt over forskjellige fritidstilbud som kommunen eller bydelen har til barn og unge som pårørende, og som kanskje kan passe for ditt barn. Videre har de oversikt over ulike tilbud til foreldre som foreldreveiledningskurs og grupper.

Taushetsplikt

De som jobber på helsestasjon og i skolehelsetjenesten har taushetsplikt. Taushetsplikt betyr at helsepersonell som hovedregel ikke kan fortelle hvorfor barn eller ungdom har vært i kontakt med dem, eller hva det har blitt snakket om.

