

# Til deg som har barn under 18 år som pårørende

Slik kan du som forelder og/eller i annen nær relasjon snakke med barn og unge om sykdom, alvorlig sykdom og død. Du får også informasjon om hva helsepersonell har plikt til, og hvor du/dere kan få hjelp hvis det er behov for det.



# Innhold

<b>Når barn under 18 år blir pårørende</b>	<b>3</b>
Å snakke med barn og unge om sykdom	5
Viktig å tenke på i møte med barn i alderen 1-7 år	6
Viktig å tenke på i møte med barn i alderen 8-13 år	8
<b>Ungdom som pårørende</b>	<b>10</b>
Reaksjoner	10
Ungdom tar ansvar	11
Skole	11
<b>Søsken som pårørende</b>	<b>12</b>
Årsaker til vansker	12
Tips til foreldre	14
<b>Barn av psykisk syke</b>	<b>15</b>
<b>Å snakke med barn og unge om død</b>	<b>16</b>
Når skal du fortelle at den som er syk ikke kommer til å bli frisk?	16
Å snakke om det vanskelige	17
Sykebesøk	18
Bør barn skånes for døden?	19
<b>Aktuelle hjelpeinstanser og nyttige nettsider</b>	<b>20</b>

## Når barn under 18 år blir pårørende

**Det er ikke alltid like lett å fungere som forelder dersom alvorlig sykdom rammer deg eller dine nærmeste. Det er vanlig å tenke på barn som pårørende når en av foreldrene blir syke, enten det gjelder psykisk sykdom, fysisk sykdom, avhengighetsproblematikk eller skade.**

Barn kalles også for pårørende hvis søsken blir syke - eller når død inntreffer slik at barn blir etterlatte.

Det kan være vanskelig å møte hverdagslivet med alle de rutinene og oppgavene det innebærer når sykdom inntreffer og man har barn. Når sykdom rammer, endres hverdagen. Det kan være krevende å følge opp barna og de daglige oppgaver som før. Noen ganger er kanskje ikke belastningen så stor, men pågår over lang tid og blir derfor utfordrende.

Mange beskriver sorg, energiløshet og avmakt. Andre kjenner på sinne og urettferdighet. Noen lever med redsel for hvordan sykdommen kan utvikle seg, og både den som er syk og de pårørende kan ha skiftende følelser. Å be om hjelp til barn og unge når en selv som foreldre er i en vanskelig situasjon, vitner om god foreldrefunksjon.

Alle barn, selv de yngste, oppfatter raskt endringer i kommunikasjon og samspill når sykdom rammer en familie. Å leve med frykt er en vanskelig følelse å håndtere.



## Hvordan har du og dine nærmeste reagert på sykdommen? Forstår dere sykdommen likt?

For barn og unge er det å forstå familiesituasjonen, av stor betydning for å takle påkjenninger og stress. Dette gjelder også voksne.

Barn og unge trenger et språk for det de opplever og ord som hjelper dem å forstå sammenhengen de er i. De trenger å vite at det går an å snakke om det som er vanskelig, og at det er lov å stille spørsmål. Å ha et felles språk bidrar til samhørighet, mening og gjør krevende situasjoner med sykdom mulig å håndtere. En kan ikke gå ut fra at barn og unge har nødvendige erfaringer og ord som hjelper dem å håndtere sine opplevelser. Barn beskyttes ikke med taushet.

*«Dess mindre barn vet, dess lettere har de for å fylle tomrommet med fantasier hvor de gir seg selv skylden.»*

*psykologspesialist Oddbjørn Sandvik*

Det er du som er forelder som kjenner barnet ditt best, og du er den nærmeste til å snakke med det. Når sykdom rammer, er det ikke lett å vite hva du bør fortelle når, og hvilke ord som er best å bruke. Barn og unge tåler smertefulle beskjeder om sykdom og død. Gjennom å gi oppdatert og sannferdig informasjon viser du at du er til å stole på. Det barn risikerer å høre fra andre, trenger de å høre fra foreldrene først.

Barn er observante og oppfatter raskt forandringer i detaljer og rutiner. De får med seg ansiktsuttrykk, hører endringer i stemmen din og er svært sensitive for følelsesuttrykk. Det er derfor lurt å informere barn tidlig når sykdom rammer, så ikke barnet blir gående alene med sine bekymringer.

*«Noen voksne synes det er vanskelig å snakke med barn og unge fordi de er bekymret for at det vil bli en ekstra belastning for dem. Det motsatte er som regel tilfelle.» Parorendesenteret.no*

Det er viktig at voksne omsorgspersoner sammen finner ut hva som skal sies til barna. Om dere er usikre på når og hvordan barna skal involveres, snakk med helsepersonell.



## Å snakke med barn og unge om sykdom

- Forbered deg
- Tenk over hvordan sykdommen påvirker hverdagslivet deres (humør, aktiviteter, rutiner, oppførsel, samtaler, sosialt). Er du like aktiv som før? Er dere frustrerte eller lei dere? Er dere ikke i jobb?
- Tenk over hva barnet ditt allerede forstår og hvilke spørsmål som kan dukke opp?
- Involver flere voksne som er viktige for barna f.eks. skole og barnehage.
- Velg en god arena for å snakke med barnet ditt, slik at å snakke sammen om sykdom blir en naturlig ting. For eksempel kan dere snakke sammen på en biltur, ved sengekanten eller når dere spiser middag. Sett av tid, ikke alle barn har mange spørsmål med en gang.
- Vær ærlig, åpen og tilgjengelig. Sørg for forutsigbarhet og trygghet ved å fortelle hva som skjer.
- Tilpass informasjonen til barnets forutsetninger.
- Barn leter ofte etter forklaringer på det som skjer. De kan tro at de er skyld i sykdommen. Forsikre alltid barna at det ikke er deres skyld.
- Ikke press barnet til å snakke. Det tar tid for å bearbeide nye situasjoner.
- Vær oppmerksom på at søsken reagerer forskjellig.
- Involver andre voksne som kan være en ekstra støtte til friskt søsken.
- Oppretthold hverdagsrutiner så sant det lar seg gjøre.
- Etterspør barnas ønsker, for eksempel om de vil snakke med en lege, barneansvarlig eller annet helsepersonell. Ofte spør de ikke selv, for de vet ikke hva de skal spørre om.
- Bruk gjerne bøker og tegninger i samtalen.
- Fortell hvilke andre rundt barnet som kjenner til situasjonen, og si at det er ok at de snakker om det som skjer.
- Be gjerne helsepersonell om råd og veiledning om å snakke med barn.

# Viktig å tenke på i møte med barn i alderen 1-7 år

- Det er viktig å lytte til barnet. Vær tilstede i samtalen.
- Små barn med lite språk er ekstra oppmerksomme på foreldres kroppsspråk. Barn reagerer på fysisk atskillelse.
- Besøk pasientens behandlingssted, la barnet hilse på de ansatte; vis rommet, sengen, der de spiser osv.
- Hjelpemidler som tegning, bøker, dukker kan være fint. Barn kan ha nytte av å høre historier som likner deres egen.
- Vær tydelig på at ingen reaksjoner hos barnet er feil. Forklar at det er normalt å bli lei seg, sint og redd.
- Vær tydelig overfor barnet på at han/hun ikke har skyld i det som skjer eller i foreldrenes reaksjoner.
- Ha heller flere små samtaler enn mange store. Gjenta informasjonen. Spør gjerne hva barnet har forstått, slik at barnet kan si det med egne ord.
- Forklar enkelt og konkret hva som skjer. Ta utgangspunkt i hva barnet har erfart og vet, og hva de spør om.
  - Hvordan har sykdommen oppstått? Er den arvelig eller smittsom?
  - Hvem behandler (leger, sykepleiere o.a.)?
  - Hvordan behandles sykdommen (besøk hos lege, røntgen, tabletter, sprøyter osv.)?
  - Hva skjer nå og fremover?
- Fortell at andre tar ansvar for behandlingen og at alt gjøres for at sykdommen skal få så lite innvirkning på livet deres som mulig.
- Fortell hvem som kjenner til situasjonen og si at det noen ganger kan være lurt å snakke med andre enn sine foreldre om det man opplever.
- Spør barn om de vil at vennene skal få vite om hva som skjer og om de vil ha hjelp til å fortelle det til vennene sine.
- Vær tydelig på at dere vil at barnet skal fortsette med alt han/hun gjorde før og at det er lov å være glad selv om noen er syke.
- Vær ærlig og oppriktig selv om det kan være vanskelig både for deg og for barnet. Si at barnet alltid kan spørre om det er noe det lurte på.





# Viktig å tenke på i møte med barn i alderen 8-13 år

- Gi barnet ærlig, alderstilpasset forklaring, også om det er dramatiske elementer ved sykdommen. Gjenta og fortell gjerne på ulike måter. Vær konkret. Unngå å bruke ord og uttrykk i overført betydning.
- Forklar enkelt og konkret hva som skjer. Ta utgangspunkt i hva barnet har erfart og vet, og hva de spør om.
  - Hvordan har sykdommen oppstått?
  - Hvem behandler (leger, sykepleiere o.a.)?
  - Hvordan behandles sykdommen (besøk hos lege, røntgen, tabletter, sprøyter osv.)?
  - Hva skjer nå og fremover?
- Fortell at andre tar ansvar for behandlingen og at alt gjøres for at sykdommen skal få så lite innvirkning på livet deres som mulig.
- Vær tydelig på at ingen reaksjoner hos barnet er feil. Forklar at det er normalt å bli lei seg, sint og redd.
- Vær åpen for at barnet kan spørre så mye de ønsker. Respekter om barnet ikke ønsker å snakke.
- Fortell hvem som kjenner til situasjonen og si at det noen ganger kan være lurt å snakke med andre enn sine foreldre om det man opplever. Kom gjerne med forslag.
- Snakk med barna om skolehverdagen. Informer helsesykepleier og/eller andre sentrale voksenpersoner.
- Legg til rette for at barna kan fortsette med sine fritidsinteresser. Prøv å opprettholde rutiner. Det skaper forutsigbarhet og trygghet.
- Spør om barna vil at vennene og klassekameratene skal få vite og om de vil ha hjelp til å fortelle.
- Vær tydelig på at det er lov å være glad selv om noen er syke. Man trenger ikke ha dårlig samvittighet hvis man ikke er så ofte på besøk.
- Barn kan ha stor nytte av å lese historier som ligner deres egen.
- Søk hjelp dersom du er bekymret for barnet ditt. Helsesykepleier, PPT, familiesentre, foreldreveiledning og behandling i spesialisthelsetjenesten kan være aktuelt.
- Barnevernet kan ha tilgang på støtte og avlastningstiltak dersom dere ønsker dette.



# Ungdom som pårørende

**Ungdom som pårørende har behov for informasjon, delaktighet, god kommunikasjon og fellesskap. Men også frihet til samtidig å kunne leve sitt eget liv.**

Ungdomstiden er en sårbar periode med mange fysiske, sosiale og psykiske forandringer. Den unge kan ha behov for nærhet til familie, men samtidig behov for selvstendighet. I denne løsrivelsesprosessen trenger man at familien er en trygg og stabil base. Sykdom i familien utfordrer denne stabiliteten.



Åpenhet omkring situasjonen og å finne en god balanse mellom plikter, ansvar og frihet kan gi de unge trygghet og forutsigbarhet.

*«Jeg var fjorten år og altfor ung til å føle meg så gammel. Jeg ville ikke være voksen og sterk. Jeg ville være liten og svak og urimelig.»*

*Trude Lorentzen*

## Reaksjoner

Hvordan skal du som voksen ivareta ungdom som pårørende? Reaksjonene er ikke alltid like forståelige for hverken unge eller voksne.

Noen ungdommer kan reagere med å være mindre hjemme, være med venner, skulke skolen og stenge følelser ute. Andre bruker mesteparten av tiden hjemme. Noen reagerer med sinne og irritasjon, og andre med angst, depresjon og følelsen av ensomhet og utenforskap. Noen kjenner på skyldfølelse fordi de ikke er triste hele tiden, eller fordi de tilbringer for lite tid sammen med den som er syk.

Følelsene kan variere fra dag til dag. Å gå ut og leke eller dra på trening rett etter å ha fått en alvorlig beskjed, kan for enkelte ungdommer være en måte å skape seg en form for trygghet og stabilitet. Dette er normale og forståelige reaksjoner på en vanskelig situasjon.

*«Det går fint an å gjøre andre ting selv om det har skjedd noe forferdelig – samme dagen som pappa døde, så dro jeg på fotballtrening bare for å ha noe annet å tenke på. Det er akkurat som om det ikke er naturlig å tenke på det triste hele tiden, men så kommer det, og da tenker jeg masse på det. Tankene og tristheten kommer og går på en måte.» Jens, 18 år*

## Ungdom tar ansvar

Ungdom både tar og får mer ansvar ved sykdom i familien. De kan hjelpe til, men bør ikke ha hovedansvaret for voksenoppgaver. Spør gjerne ungdommen om hva de ønsker å bidra med. Voksne må hjelpe ungdom å huske på sine egne behov.

## Skole og tilrettelegging

Familiesituasjonen kan gi stress, søvn- og konsentrasjonsvansker, noe som kan gjøre skolehverdagen og leksearbeid utfordrende.

Kan det gis fritak for enkelte prøver og eksamener, eventuelt ekstra tid eller muntlig prøve? Kan eleven få tillatelse til å være mer passiv i timene, uten at det får konsekvenser for karakterene? Snakk med ungdommen først – og deretter med skolen, om hvilke tilpasninger de kan legge til rette for når ungdommen din er pårørende.



**Snakk med ungdommen. Gjør det flere ganger. Vær nysgjerrig på deres forståelse av situasjonen og spør hva de trenger. Alltid.**

# Søsken som pårørende

## Mye av oppmerksomheten i en familie rettes mot den som er syk, og det kan være vanskelig for søsken.

Søsken til en med sykdom og funksjonsnedsettelse vokser opp med mer bekymringer og større følelse av ansvar enn andre barn. Voksne må hjelpe søsken å huske på sine egne behov. Søsken kan oppleve samhold, mening og positiv utfordring knyttet til sin livssituasjon, men samtidig sorg, økt ansvar og belastning.

*«Det som ble min situasjon var at jeg fra å være lillesøster plutselig ble storesøster. Jeg fikk utrolig mye mer ansvar. Jeg fikk mer ansvar for de to småbrødrene mine samtidig som jeg ikke ville være noe problem for mamma og pappa. De hadde nok med ham. De måtte ikke ha noe bry med meg i tillegg. Derfor sa jeg ikke noe til dem om hvordan jeg hadde det. Jeg følte meg veldig alene». Jente 13 år.*

Søsken til barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse må forholde seg til et annet hverdagsliv enn sine jevnaldrende. Den syke krever mer av foreldrenes oppmerksomhet og omsorg. Søsken forstår og håndterer dette om de blir inkludert og det er åpenhet om sykdommen.



Søsken kommer ofte ikke fram med egne behov og ønsker, da de ikke vil være til belastning. Søsken kan kjenne seg redde, usikre, mindreverdige og ensomme.

Disse følelsene kan oppleves som forbudte og de kan velge å holde dem for seg selv fordi de skammer seg og for å skåne foreldrene.

## Utfordrende faktorer for søsken

- Opplevelser knyttet til søskens sykdom, f.eks. å være vitne til akutte hendelser, sykehusinnleggelse, å se sitt søsken lide.
- Foreldre- og familiefaktorer, slik som stress, sorg og lite fysisk og emosjonell tilgjengelighet hos foreldre.
- Manglende kunnskap om søskens diagnose, misforståelser og uavklarte spørsmål om betydningen sykdommen har for søskenrelasjonen og familien
- Sorg over å være en «delt familie», en unntakstilstand som ofte varer over tid
- Foreldres skiftende humør og manglende energi til å gjøre hyggelige ting som før

Søsken trenger å vite at foreldrene også kan være bekymret for dem, og at de har tid til dem. Å takke ja til avlastning eller spørre om hjelp til at andre tar vare på det syke eller funksjonshemmede barnet innimellom, gir søsken et tydelig signal om at du vektlegger å bruke tid også med dem.

Søsken har en selvstendig status som pårørende, med fokus på sine særskilte behov. Helsepersonell skal tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Dette gjelder også dersom barn dør og søsken blir etterlatte.

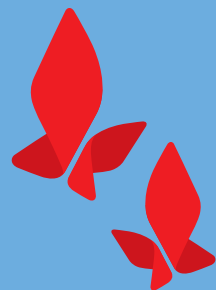




# Tips til foreldre

Det er viktig å være åpen og ærlig. Dersom man holder ting skjult vil barn ofte lage sin egen virkelighetsforståelse av sitt søskens sykdom og alvorlighetsgrad.

- Still spørsmål og lytt til barna. Hva føler de om situasjonen? Har de noen vanskelige eller vonde tanker? Vis at du som forelder tåler å høre det de har på hjertet.
- Ingen tanker eller følelser er feil. Fortell søsken at alle følelser og tanker er naturlige reaksjoner og at ingen er feil eller forbudt. Anerkjenn tankene og følelsene de har.
- Skaff hjelp/tilbud. For eksempel i form av samtaler med andre søsken, samtaler på sykehuset eller veiledning, for eksempel via kommunen eller helsesykepleier.
- Du kan få tilbud og informasjon om diagnose/utfordringer på sykehuset der ditt barn blir behandlet
- Tips om støttegrupper (organisasjoner)
- Søkentilbud som for eksempel frambu.no
- Samtale med helsepersonell om hva som skal skje i tiden fremover
- Det kan også være at din kommune har tilbud til søsken – sjekk ut din kommune for informasjon eller kontakt pårørendesenteret i Fredrikstad



# Barn av psykisk syke

**Når mor eller far er psykisk syk påvirker dette hele familien. Det kan være vanskelig å forstå psykisk sykdom.**

Barnet opplever foreldre som annerledes når de er syke. Foreldrenes endrede tanker og følelser blir tydelig i relasjonen til barnet. Hverdagen deres blir litt mindre forutsigbar med en psykisk syk forelder.

Det er viktig å forklare sykdommen så konkret som mulig, tilpasset barnets alder. Ord er verktøy for å forklare barnets følelser. Noen ganger trenger barna også hjelp til å forklare for venner hvorfor en forelder er annerledes.

Barn og unge kjenner ofte ansvar for foreldre som er syke. De kan reagere når foreldrene blir annerledes og er mindre tilstede for barna. Noen barn tar et større ansvar hjemme enn alder tilsier.





# Å snakke med barn og unge om død

**Når sykdomssituasjonen forverres og behandlingen endres fra håp om helbredelse til livsforlengende eller lindrende behandling, er det krevende for alle i familien, både for den som er syk, den friske forelderen og barna.**

Hverdagens rutiner endres og dagene kan preges av hyppige sykehusinnleggelses og tap av tilgjengelighet og oppmerksomhet hos foreldrene. Det er naturlig i en krise. Barn som opplever alvorlig sykdom hos foreldre eller søsken, har behov for forutsigbarhet, god informasjon, fysisk nærhet, å få ordentlige svar på sine spørsmål, og at voksne forstår deres reaksjoner og følelser.

Det som skjer er en del av familiehistorien, og barn bør derfor involveres. Situasjonen og hverdagen blir mer begripelig og "enkler" å takle både hjemme og ute.



Barn i ulike aldre har forskjellig forståelse av døden. Barn forstår ofte at noe alvorlig skjer, selv om ikke foreldre sier noe. Barn kan bli usikre og engstelige. De kan lage seg fantasier og føle skyld for at foreldrene ikke viser de oppmerksomhet og omsorg. Åpenhet er derfor så viktig.

**Når bør man fortelle at den som er syk ikke kommer til å bli frisk?**

Generelt anbefaler vi at barn blir informert når den syke ikke kan bli frisk av sykdommen. Barn fanger raskt opp følelsesmessige reaksjoner hos foreldre når noe alvorlig har skjedd. Barn trenger å vite hvorfor foreldrene reagerer som de gjør. Noen sykdommer kan ha en lang lindrende (palliativ) fase, og da må man vurdere når det er hensiktsmessig å informere.

**Å snakke om det vanskelige**

Barn reagerer ulikt når de får vite at sykdommen er dødelig. Noen spør mye, andre ikke og begge deler er normalt. Det er også normalt å reagere med både gråt, sinne, likegyldighet eller taushet. Noen barn spør om den syke kommer til å dø. Da er det viktig at du som voksen svarer ærlig, slik at du ikke lover for mye. De trenger ikke å vite alt, men det de får vite må være sant. Hvis det er vanskelig å si noe om tid, så del heller bekymringen («det tenker jeg på også»). Trygg barnet på at du og andre voksne vil si ifra når noe alvorlig er i ferd med å skje. Dette er viktig informasjon for at barna føle seg trygge i å delta i hverdagslige aktiviteter. Å opprettholde mest mulig normal hverdag er ofte den beste hjelpen for barn og unge.

*Helsepersonell kan hjelpe i en vurdering av når informasjon bør gis med tanke på prognose, barns alder, om søsken bør informeres sammen eller hver for seg. Eller hvordan man kan forklare sykdom eller død til barn og unge.*

Det kan hjelpe barn å si at det er greit å gjøre hyggelige ting selv om situasjonen er alvorlig, og at man kan ha det gøy, selv om man er lei seg. Slike ambivalente følelser er vanlig hos barn, men kan være vanskelig for dem å forstå.

*Involver gjerne helsesykepleier og lærer/barnehageansatte. Helsepersonell kan også formidle slik kontakt.*

Det er viktig at barna blir gjort trygge på at de kan spørre om alt de vil, når som helst. De færreste barn vil snakke hvis vi voksne setter oss ned for å ta en alvorlig samtale. Barn forteller og spør når de er i en trygg situasjon. Det gjør at vi voksne må være forberedt på at spørsmål kan komme når som helst og hvor som helst. For eksempel i bilen, eller når de har lagt seg for kvelden.

Det kan være lett å tenke at barn ikke lurer på noe fordi de ikke spør. Ofte er det slik at voksne må dele egen bekymring for å invitere til samtale. Man kan si: «Jeg tenker noen ganger på om mamma kan bli så syk at hun kan dø, tenker du på det?». Barn og unge forstår ofte hva foreldrene tåler av spørsmål. De kan vegre seg for å spørre om noe de tror foreldrene vil bli lei seg for.

*Barn tåler at voksne er lei seg og gråter, hvis de får en forklaring.*

## Sykebesøk

Barn kan grue seg for besøk på sykehuset. Det kan være vanskelig når den syke endrer adferd eller utseende som følge av sykdommen. Barn bør aldri tvinges, men kan motiveres til å bli med på besøk. Å beskrive den syke og rommet kan minske skumle fantasier. Ta gjerne med tegnesaker eller noe annet.



*Det er vanlig at helsepersonell inviterer til barne- og familiesamtale ved alvorlig sykdom, det kan være godt å få veiledning i en vanskelig livssituasjon.*

## Bør barn skånes for døden?

Barn kan se døde mennesker, de kan delta i begravelser eller ritualer. De trenger noen som forbereder de på det som skjer, både hva de kan forvente og andres reaksjoner. Helsepersonell, prester, andre trosledere eller livssynsveileder kan også bidra.

Dersom barnet spør om hva som skjer etter døden kan du undre deg sammen med barnet. Barn kan misforstå ord og uttrykk som brukes i overført betydning, f.eks. at foreldre eller søsken «sovner inn» eller «reiser til et annet sted».

Det er ikke så uvanlig at barn opplever å få en frykt for å dø selv, eller at andre viktige voksne kan dø. Da er det viktig å trygge de på at det alltid er en voksen som passer på. Større barn kan ha spørsmål om arv og gener.

*Helsepersonell har ansvar for å bidra til oppfølging av etterlatte barn og søsken, og kan tilby samtale med barn. De kan også informere om aktuelle sorgtilbud, bøker og nettsteder.*



## Aktuelle samarbeids- og hjelpeinstanser kan være

- Barnehage og skole
- Helsesykepleier
- Familievernkontor
- Ressurspersoner i hjemmesykepleien
- Fastlege
- Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUPP)
- Psykisk helse- og rustjeneste i kommunen
- Barnevern
- Brukerorganisasjoner
- Møtestedet **Treffpunkt** i regi av kreftforeningen

---

## Nettsteder med nyttig informasjon

- [barnsbeste.no](http://barnsbeste.no)
- [kreftforeningen.no](http://kreftforeningen.no)
- [parorendesenteret.no](http://parorendesenteret.no)
- [piosenteret.no](http://piosenteret.no)
- Nettbrett-appen «Meg også»