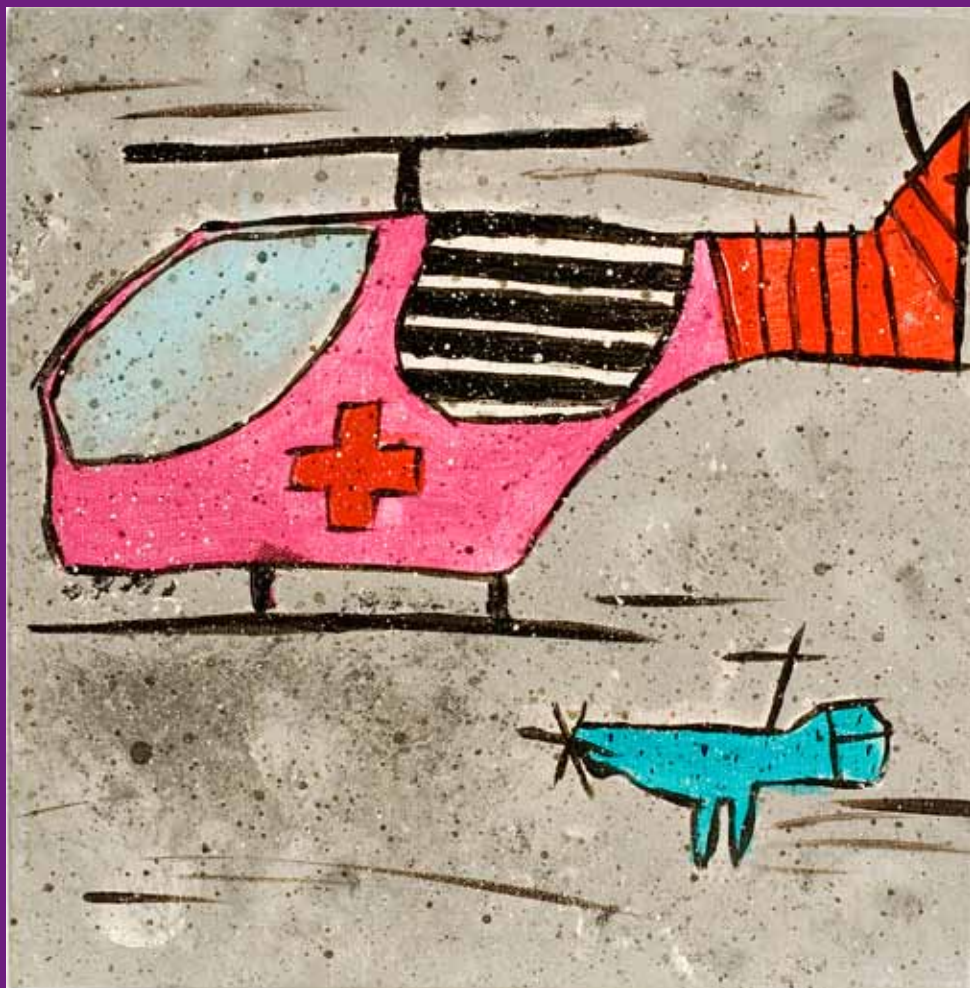


Har du barn/ungdom som pårørende?

Når noen i familien
blir alvorlig syk



Når en i familien blir alvorlig syk,

vil det berøre hele familien. Alvorlig sykdom innebærer ofte en dramatisk endring i livssituasjonen, og barna/ungdommens hverdag kan bli preget av engstelse og bekymring. Det er viktig at vi voksne ikke glemmer bort barna/ungdommene og hvordan de har det i denne situasjonen.

Denne brosjyren vender seg til foreldre og andre voksne som ønsker veiledning i en vanskelig situasjon. Ulike sykdommer kan arte seg på ulike måter slik at det som passer i en viss situasjon i en familie, ikke behøver å være det rette for en annen familie. Hver familie har sine egne minner, venner, omganskrets, interesser og regler. Du som forelder kjenner ditt barn best. Likevel kan det være bra å bli påminnet om det som er spesielt viktig å tenke på for barnas skyld.

Nytt lovverk

kom 1. januar 2010, og det skal ivareta barn/ungdommers rettigheter som pårørende. Dette finner vi i lov om helsepersonell § 10a og 25 tredje ledd. Det betyr at helsepersonell blant annet skal tilby samtale med pasienten om barnet/ungdommens informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonell også tilby barnet/ungdommen og andre som har omsorg for barnet/ungdommen, å ta del i en slik samtale.

Lov om spesialisthelsetjeneste § 3-7 beskriver at helseinstitusjoner som omfattes av denne loven skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonelllets oppfølging av mindreårige barn med foreldre som er alvorlig syke.

På Stavanger Universitetssjukehus

har man etablert en gruppe av divisjonsansvarlige barneansvarlige som organiserer og videreutvikler arbeidet med barn som pårørende. Gruppen har ansvar for å koordinere opplæring og veiledning til barneansvarlige, utvikle prosedyrer og informasjonsmateriell og sørge for at barn/ungdoms rettigheter blir ivarettet etter intensjonen i det nye lovverket.

I tillegg er det bestemt av sykehusets ledergruppe at hver operative post og poliklinikk skal ha to barneansvarlige.

Stavanger, oktober 2010

Gruppen for Barn som pårørende

Leder

Barn/ungdommer i sorg

- **Barn/ungdommer i sorg er avhengig av voksenhjelp**

Barn og ungdommer opplever ikke sorg kun når mor eller far dør, men også ved skilsmisse, flytting eller når mor eller far er alvorlig syk. Barn og ungdommer er svært avhengige av at de voksne hjelper dem gjennom sorgarbeid. Barn og ungdommer har ikke selv de nødvendige erfaringer eller ord til å håndtere dette på egen hånd.

- **Barn og ungdommer har tanker, men mangler ord**

Barn og ungdommer har bruk for voksne som snakker med dem og hjelper dem til å sette ord på følelser og tanker. Mange foreldre kan forståelig nok være i tvil om hvor mye informasjon barnet/ungdommen skal ha, og hvor mye de skal involveres når en i familien er alvorlig syke eller dør. Skal man velge taushet eller tale? Det kan være til hjelp å vite at barn tåler smertefulle beskjeder om sykdom og død. Barna/ungdommene vil heller involveres i vanskelige ting enn å bli holdt utenfor. Det skaper trygghet og forutsigbarhet at de får vite. Barna/ungdommene er gode til å finne ut hva foreldrene "tåler" av spørsmål, og kan holde tilbake egne reaksjoner og spørsmål for å hindre at det blir enda vanskeligere for foreldrene.



Normale reaksjoner

- Sinne
- Tilbaketrekning
- Uro
- Søvnvansker
- Konsentrasjonsproblemer
- Skyldfølelse
- Kroppslige plager som for eksempel hodepine og magesmerter
- Bråmodenhet
- Sengevæting
- Økt behov for nærhet
- Tristhet
- Bekymring for fremtiden

Barns/ungdommers reaksjoner må alltid forstås i lys av barnets/ungdommens situasjon og alder. Sorg er også energikrevende og stjeler barnets/ungdommens kapasitet. Barn/ungdommer behøver derfor å vite at sorg består av mange forskjellige følelser og uttrykk, samtidig som vi må huske på at også andre ting kan påvirke barnets/ungdommens reaksjoner (uvennskap, vanskeligheter på skolen, kjærlighetssorg osv.). Alle de ovennevnte reaksjoner er normale. Vedvarer de, betyr det at barnet bør få hjelp til å bearbeide opplevelser og følelser. Fagpersonell kan være til hjelp med å veilede og støtte slik at du som forelder selv kan formidle nødvendig informasjon til dine barn/ungdommer.

Hva hjelper barn og ungdom?

• Informasjon og åpenhet

Det er ikke alltid lett for den voksne å svare på spørsmål. Like fullt er det viktig å stille seg åpen for spørsmål og svare så ærlig som mulig. Informasjon gir trygghet og gjør det lettere å mestre en vanskelig livssituasjon. Det er også lov å si at man ikke vet svaret, hvis det er sannheten.

• Tidlig deltagelse

Informasjon fra deg som forelder bør starte så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Vi oppfordrer foreldre til å ta med barna/ungdommene til sykehuset på et tidlig tidspunkt.

• Alderstilpasset informasjon

Informasjonen bør være konkret, tilpasset alder og utviklingsnivå, og bli gitt jevnlig ut fra behov. Det vil være forskjeller mellom småskolebarn (1. – 4. klasse), storskolebarn (5. – 7. klasse) og ungdommer på ungdomsskole/videregående skole. Disse forskjellene har betydning for barn/ungdommers opplevelser og behov for hjelp. Barn og ungdommer vil trenge nye forklaringer og bekreftelser etter hvert som de utvikler seg og forstår mer. Det er ikke nødvendigvis slik at små barn har mindre reaksjoner enn store barn, men reaksjonene kan være forskjellige. Reaksjonene kan komme og gå og de kan variere.

• Informasjon til nærmiljøet

Vi anbefaler å informere helsesøster, skole og /eller barnehage, slik at barna/ungdommene kan bli sett og ivaretatt i en vanskelig situasjon.



Hverdag med sykdom i familien

Familiens vante roller kan bli påvirket ved alvorlig sykdom og behandling. Mamma og pappa som alltid har ordnet alt, kan nå plutselig bli avhengig av andres hjelp. Rolleforandringer kan være vanskelig å forholde seg til for barn/ungdommer. Barn/ungdommer er gode observatører av omgivelsene og konstruerer meninger selv, som for eksempel det å gi seg selv skylden for endringer. Hverdagen kan bli endret både følelsesmessig og praktisk.

I den forbindelse kan det være behov for hjelp både fra familiens private nettverk (venner, naboer, besteforeldre) og det offentlige nettverk (helsesøster, skole, sosionom, prest).

Hva kan hjelpe familien?

- Sykdomsfri soner
- Normalisere hverdagen mest mulig
- Kontinuitet og trygghet i hverdagen
- Ha noen voksne å snakke med
- Hjelp til å sette ord på følelser
- Treffe andre i samme situasjon



Råd til foreldre

- Tidlig informasjon
- Vær åpen og ærlig
- Bruk ord og uttrykk tilpasset barnet/ungdommens alder
- Gi barnet/ungdommen lov til å reagere
- Følg opp med samtaler underveis
- Gi trøst
- Gi rom for glede i hverdagen
- Samarbeid med barnehage/SFO/skole
- Trekk inn faglig hjelp ved behov
- Gi rom for barn til å uttrykke seg gjennom lek, tegning

Husk at barn/ungdom

- Har lov til å ha det bra
- Har lov til å være sint på mor/far
- Det er vanlig å bli både redd, sint og lei seg
- Det er ikke din skyld
- Det er ikke ditt ansvar å hjelpe mor eller far å bli frisk
- Du er ikke den eneste. Det er mange andre barn/ungdommer som er i samme situasjon som deg. De tenker og føler nesten det samme som deg

Besøk ved sykehuset

Barn og ungdom er hjertelig velkommen på besøk til Stavanger Universitetssjukehus.

Vi anbefaler å:

- Gi beskjed til personalet når barn/ungdommer kommer på besøk
- Forklare på en enkel måte om sykdom og behandling
- Forberede på eventuelle endringer i utseendet
- Forklare utstyret som er ved sengen

Hvis du har spørsmål eller ønsker mer informasjon.
Ta kontakt med:

Navn på enhet:

Telefon:

www.sus.no

