ÅPENHET OM DØDEN - webinar 5.11.26

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



Trude Aamotsmo, Kreftsykepleier.
UNGkoordinator (15 -35 år) i Kreftklinikken
Oslo universitetssykehus (OUS)
E - post: uxtraa@ous-hf.no

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

For noen familier handler det ikke om å bli frisk…

- Noen lever med sykdom som de vet de skal dø av… men de vet ikke når.
- For barn og unge kan det være noe av det aller vanskeligste å leve med.
- Da blir det ekstra viktig at de ikke står alene i det. De bør informeres og inkluderes.



Hvorfor inkludere og informere barn og unge?

- Barn og unge merker det uansett
- Vi vil ha trygge barn og unge som forstår og mestrer sin nye - og ofte uforutsigbare - hverdag
- Forebyggende helsearbeid



Karen Glistrup
https://www.snak-om-det.dk/

«Hvorfor gråter alle hele tiden?» *3 år*

«*Mamma jeg vil bare si at jeg er veldig glad for alt du gjør for oss*» 8 år

Et møte med en familie i vente på døden…

«*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 gråtedag i dag da mamma*
for da kan jeg trøste deg» (sønn 10 år)

Helsepersonell i samtale med foreldre:

«I denne samtalen skal vi ikke snakke så mye om deg (og din sykdom), men om hvordan det er å være forelder samtidig som du eller noen andre i familien er syk. Har du gjort deg noen tanker selv?»

ENDRINGER!

«Alle foreldre ønsker det beste for barna sine, og de fleste vil skjerme barna sine så godt det lar seg gjøre fra alt som er vondt. Det er likevel sånn at barn får med seg at noe skjer. Det er bedre å snakke om ting med barna slik at man unngår at de lager seg egne fantasier».



Barnesamtalen

«Nå MÅ jeg snakke med barna mine, men…»



NÅR?

HVOR?

HVA SI?

HVORDAN - ENIGE?



.



Husker dere hvordan dere fikk vite at pappa hadde fått kreft?

Ja – så klart vi gjør.

Vi hadde kommet hjem fra skolen, som vanlig, og bare hang på rommet. Så hørte vi at mamma og pappa kom hjem…

- Hmmm… ? Begge to samtidig. Rart.
- Hmmm…? Hvorfor er de så stille…
- Hmmm..? Mamma sier – vi bare går ut på en liten tur vi…

Vi gutta på 10 og 12 år møtes ved det store stuevinduet og ser etter dem.

- HMMM…? mamma og pappa går hånd i hånd. Det gjør de jo aldri…

HVA SKJER?



Åpenhet

Ærlighet

Sannhet

Tillit



- Åpenhet er ikke det samme som å ta fra barna håpet
- Barn trenger ikke bli skånet for alle vanskelige følelser
- Taushet kan føre til ensomhet

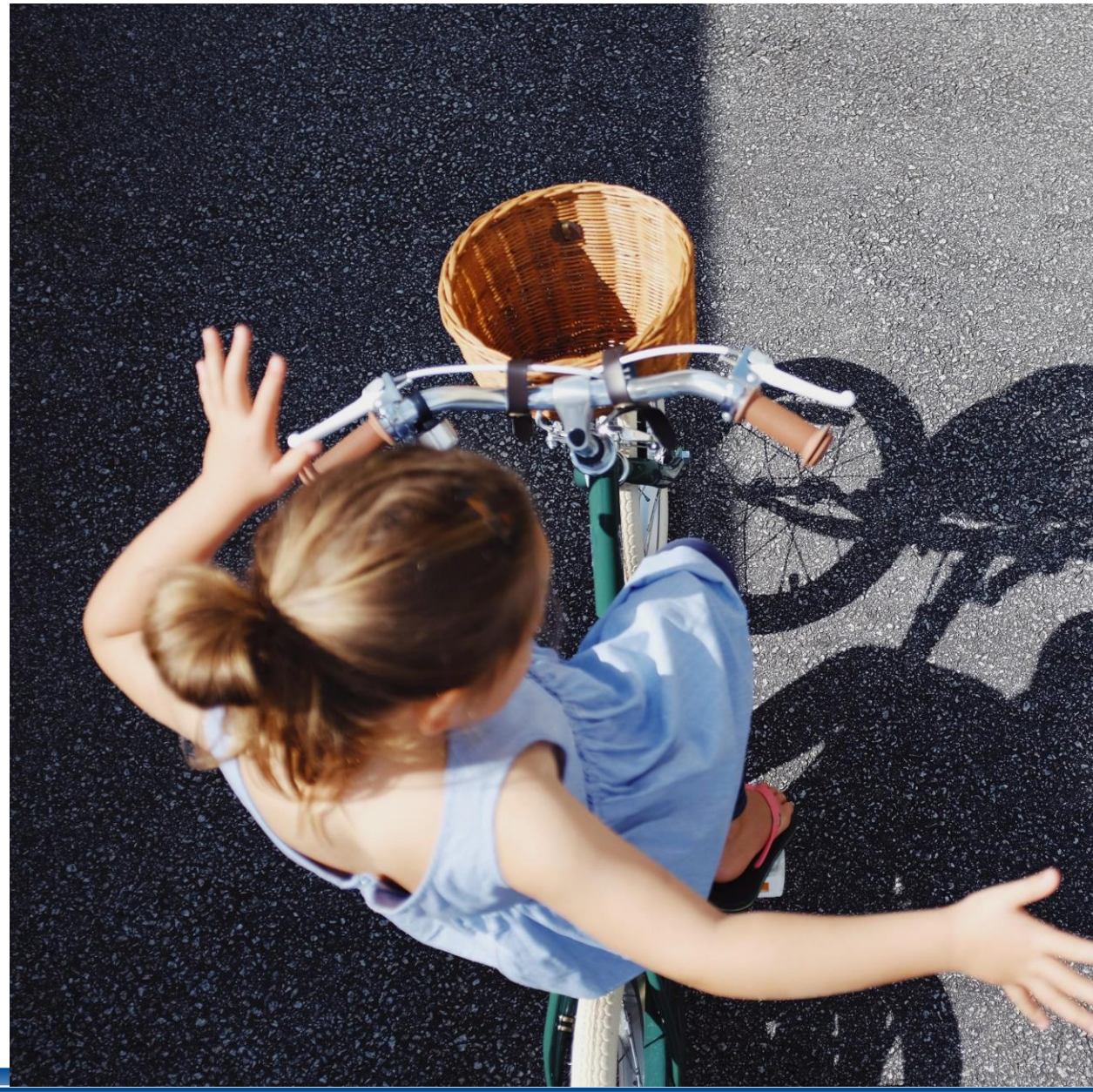
«Jo mindre barn og unge vet, dess lettere har de for å fylle tomrommet med fantasier hvor de gir seg selv skylden» Ref. Oddbjørn Sandvik, i Sorg hos barn og unge



Fra
Uforutsigbarhet

Til
Trygghet

… som ikke handler om at alt er trygt. Det handler om å vite hva som skjer, hvem som er der – og at det er lov å spørre.



SE

Lytt

Jeg ser at…

Jeg er her…



Det viktigste er at noen ser, undrer seg og spør …

Du trenger ikke ha de riktige svarene.

Barn trenger voksne som tør å spørre – og tåler å lytte.

«Jeg ser at…

du er lei deg, glad, tankefull…jeg er her om du vil snakke med meg om det, nå eller senere».



Hva hvis foreldrene ikke ønsker å fortelle?

Hva er dere mest redde for at skal skje om dersom barna får vite at sykdommen kan føre til døden?

Er det vanskeligst å finne ordene, eller å se barnas reaksjoner?

Hva trenger dere fra oss for å kunne snakke med dem?

*"Vi skal ikke bestemme hva dere **skal si** til barna, men vi ønsker å hjelpe dere til å finne en måte å snakke med dem på som gjør at de slipper å stå alene med sine egne forestillinger og bekymringer"*

= vi tydeliggjør barnas behov

«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»

(Ref. mamma til to døtre 6 og 8 år)

Tidsskrift Kreftsykepleie nr 2, 2022.pdf



utterstock

«Balansekunstner»

Den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved uhelbredelig kreft hos samlivspartner.



Trude Aamotsmo
Kreftsykepleier. Foretakskoordinator for barn unge. Avdeling samhandling, helsekompetanse og likeverdige helsetjenester, Oslo universitetssykehus

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 uhelbredelig 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 visst fra starten at mannen min har en uhelbredelig sykdom*». Da slo det meg: Hvordan har egentlig den friske forelder 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?

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.

Litteraturstudiens (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

Den friske/andre forelder har behov for kunnskap og støtte i møte med endringene og ansvaret:

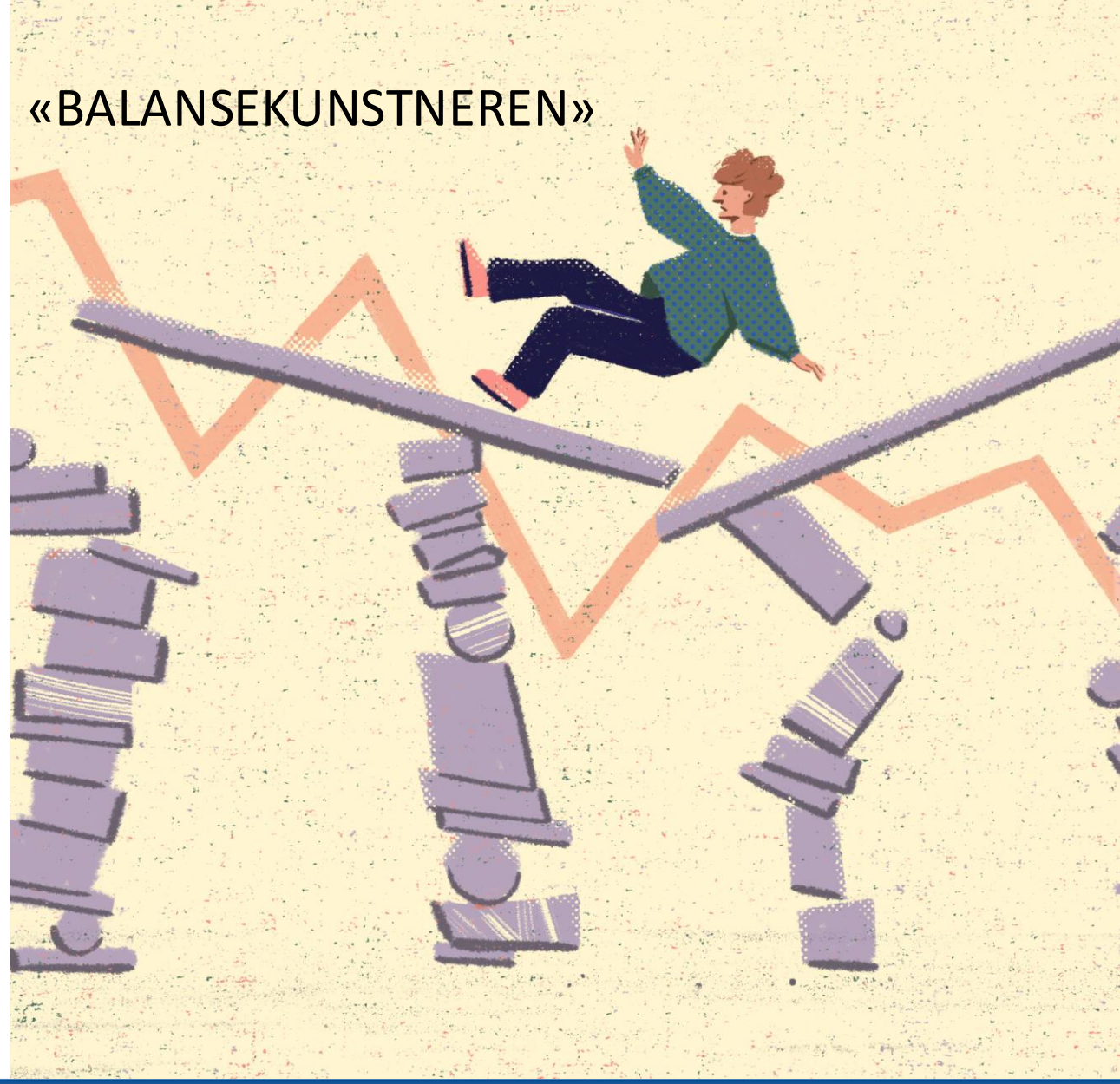
- Først og fremt med fokus på hvordan ivareta barna best mulig. De ønsker konkrete råd og veiledning om hvordan informere barna.

- Spesielt utrykker de behov for dette når de selv må fortelle barna at mamma eller pappa kommer til å dø.

- **Nyere forskning** blant foreldre i Norge bekrefter at familiene etterspør mer støtte fra sitt sosiale nettverk som kan bidra til å opprettholde foreldrekapasitet og et mest mulig normalt hverdagsliv
  (Hauken, M. A. 2023, *Sosial nettverksstøtte og kreft - en RCT-studie (Cancer-PEPSONE)*

Bekymringen for den friske forelder

Nettverk



«Pappa – vær så snill å sykle forsiktig» *11 år*

Barn og unge som etterlatte

Oppfølging av barn og unge som etterlatte
begynner i sykdomstiden! (Ref. C. Sanders)

«Hva skjer med meg når du er død mamma?»,
sønn 12 år til sin døende alenemor.



Hva spør barna om?

(forskjell på små og store, men…)

8 år: Mamma skal du dø nå?

Det vet jeg ikke, men håper legene skal redde livet mitt

5 år på vei til barnehagen: Er det i dag pappa skal dø?

Ikke noe svar…

NB – gripe øyeblikket…

«Plutselig var det ingen som brydde seg om når jeg kom hjem om kvelden, hvor jeg var eller hvem jeg var sammen med. At det ligger mye kjærlighet i grenser, oppdaget jeg først da de sluttet å bry seg» Eline, 17 år og russ

Når foreldre kvier seg for å informere og inkludere barna sine…



7/5-94

Faren min er død

Kjære Simon! Jeg skriver til deg for faren min er død. Det er nesten et halvt år siden, men jeg er like trist ennå. Men det er noe som er nesten verre enn at jeg er trist, og det er at jeg klarer ikke å la være å bli sint på mamma og de andre voksne i familien, og den eldste søsteren min. De visste alt, men de sa ikke noe til meg.

Det er så vanskelig når jeg er trist for pappa, og når jeg er sint på dem samtidig. Jeg gråter ganske mye, og når de vil trøste meg, bare ber jeg dem om å gå vekk.

De forstår ikke hvorfor jeg er slik. Jeg har ikke snakket med dem om det, for jeg synes at når de ikke snakket med meg, så vil ikke jeg snakke med dem heller. Dette blir vel nokså rotete. Det kommer av at jeg griner når jeg skriver. Jeg tenkte at jeg kunne skrive til deg, for jeg har lest hva du skriver til noen som har skrevet til deg, og du er i hvert fall en voksen som ikke er i slekt med meg. Så da blir det lettere.

Du lurer sikkert på hva jeg er sint på dem for. Pappa var syk i mange måneder. Han lå av og til på sykehuset, og noen ganger hjemme. Så plutselig døde han, da var han på sykehuset. Jeg fikk ikke snakket noe med ham om forskjellig som jeg ville si, og det kommer av at jeg ikke visste at han var så syk at han kunne dø.

I begravelsen sa de at de hadde visst i mange uker at han kom til å dø. Men ingen sa noe til meg. De synes vel at jeg var for liten til å få vite at faren min kom til å dø. De trodde vel at de skulle spare meg så jeg ikke gikk og var redd og sørget før det skjedde. Men det er mye verre når vi ikke får vite noe, og så plutselig er han død. Nå kan jeg ikke få si ham det jeg hadde å si. Kanskje han hadde noe han ville si til meg også.

Jeg vet ikke om noe jeg vil spørre deg om, for det er ikke noe som kan bli på en annen måte enn det er. Jeg håper at du ikke synes at jeg er dum. For jeg har lyst til at vi kunne være venner, selv om det er lang avstand. Men hvis du setter brevet i **På skråss**, så kan noen lese det så de ikke gjør på samme måte hvis faren til noen andre er så syk at han skal dø. Da vil jeg gi dem et råd: La barna få vite det, selv om dere synes de er for små. Det vet dere ikke noe om, for vi er ofte klokere enn dere tror.

Gunnar (11)

Kjære Gunnar! Jeg synes i hvert fall ikke at du er dum, og jeg tror at det rådet du gir er et klokt og riktig råd. Du vil at vi to skal være venner, og jeg er stolt og glad for det. Jeg har fått en klok og fin venn. Men vennen har det vondt, og jeg skulle ønske jeg kunne si noe som hjalp deg til å få det bedre. At du sørger over faren din som er død, er naturlig. Men du trenger støtte fra dem som er nær deg. Den støtten tror jeg du kan få.

Nå vil jeg ikke si at du skal gjøre slik eller slik. Men kunne du prøve å snakke med de voksne, og fortelle dem det du har fortalt i brevet? Hvis det er vanskelig å snakke om det, så kunne du vise dem det som står på trykk. Jeg tror at de forstår deg. De som er gjort, kan ikke gjøres om. Men hvis dere får snakket ordentlig ut så kanskje de kan tilgi dem. Det ønsker jeg og håper jeg. Ikke for deres del, men for din del.

Så, Gunnar, vil jeg si dette: Du har skrevet et brev som er til hjelp for andre. Du er en fin venn.

På skråss

Adressen er Aftenpos
Merk konvolutten «På

«Alle visste at pappa skulle dø, bare ikke jeg.

Kanskje pappa hadde noe han ville si til meg også…»

(Gunnar 11 år)

Manglende informasjon

«Jeg tror ikke mamma er ærlig om alvorligheten i kreftdiagnosen hennes. Hun tror hun skåner meg ved å holde ting tilbake, men ærlig talt gjør det meg bare mer bekymret».

(ref. Unge pårørendes hemmeligheter, Ung Kreft)



Mamma – nyoppdaget brystkreft - svarer sin sønn på 9 år:

«Er du redd for at jeg skal dø?»

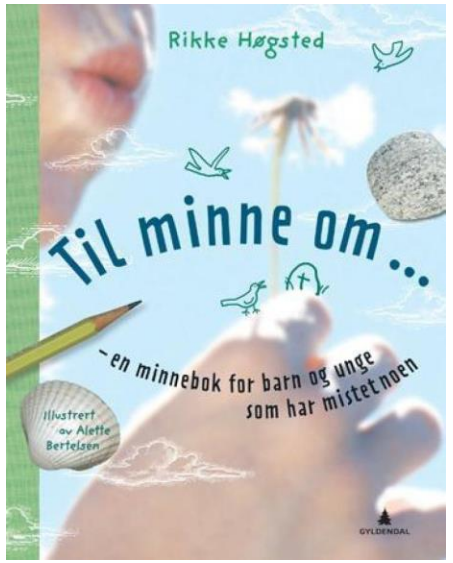
Livets siste fase…

Trapp…dødens tegn





Minnebok



Hjemmedød

"Ask us anything" A framework for understanding bereaved children`s questions about illness, dying, and grief. *(Russell et. Al. 2026, Palliative Care and Social Practice)*

Barn og unge (5 - 17 år) sier ja til at spørsmålene deres utforskes.

Her flyttes fokus fra "hva skal vi fortelle barna?" til "hva er det barna prøver å forstå gjennom spørsmålene sine /hva er barnet egentlig ute etter?"

Når et barn spør: "Kommer mamma til å dø?"

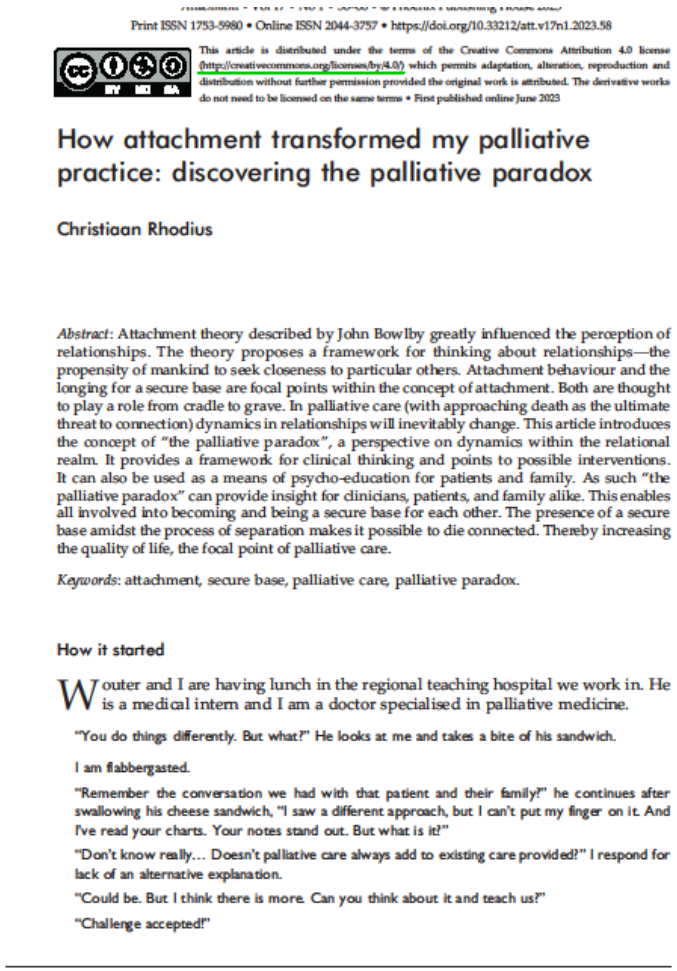
- Lurer barnet på hvordan sykdommen fungerer?
- Leter barnet etter en årsak?
- Håper barnet på en kur?
- Lurer barnet på hvem som skal ta vare på dem?
- Er barnet redd for å miste forbindelsen til mamma?

VÆRE NYSGJERRIG OG MODIG

Barn og unge kan få en opplevelse av støtte til å uttrykke egne tanker og følelser, av å bli lyttet til, ivaretatt og inkludert.

«The palliativ paradox»

Ved å akseptere virkeligheten i en alvorlig eller dødelig sykdom, kan man paradoksalt nok oppnå større grad av nærvær, tilknytning og livskvalitet.



Print ISSN 1753-5980 • 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."


DETTE SKAL
GÅ BRA, MAMMA



Mamma: *Det er da ikke flaut……*



L.O. 9 år: *Jooooo…. mamma du vet da ingenting om hva som er flaut inni en barnehjerne!*

Voksne må tørre og spørre - ikke anta!



Helsedirektoratet

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

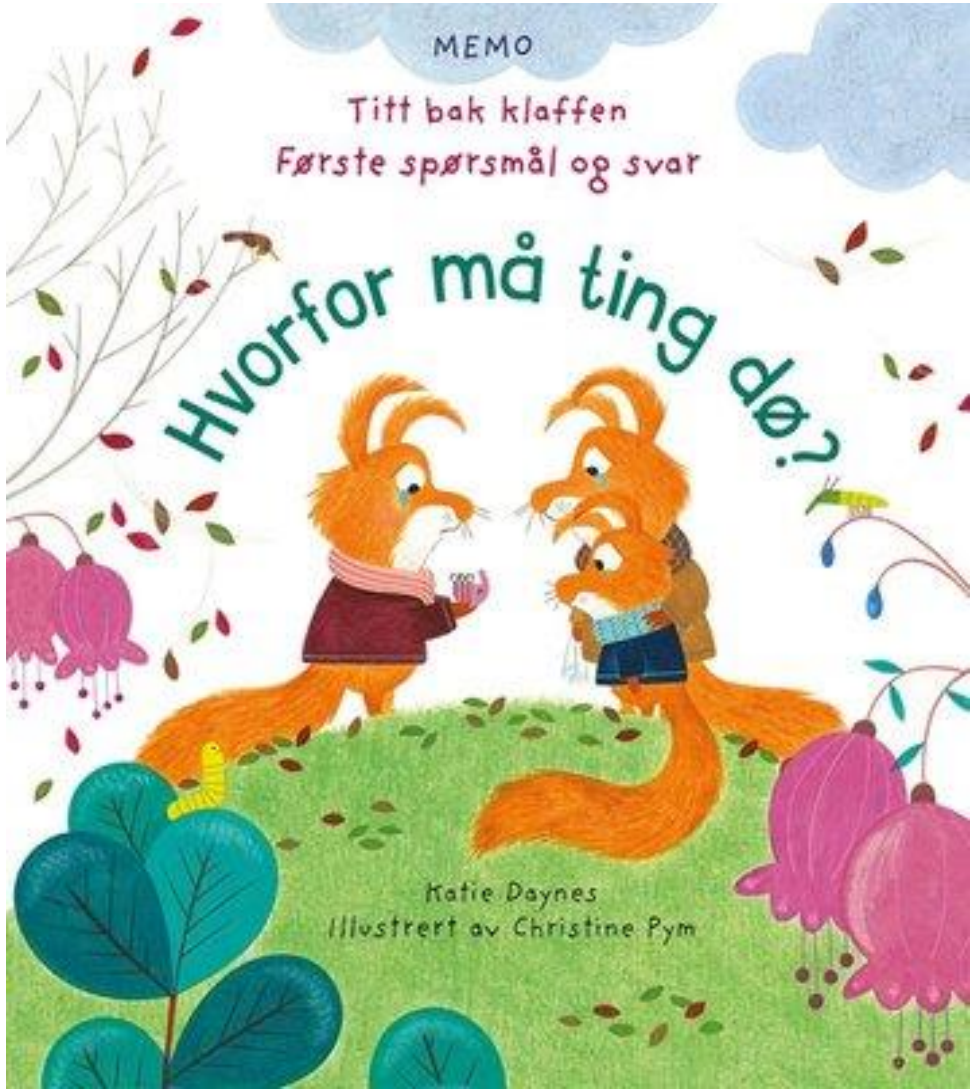
- Beskriv en vanlig dag i familien din, hvem er det som gjør hva?
- Har rutinene og reglene i familien din endret seg med sykdommen?
- Har du fast leggetid? Er du trøtt på skolen? Sover du godt?
- Hvem hjelper deg med å stå opp og komme deg til skolen?
- Hva slags oppgaver har du hjemme?
  - Praktiske oppgaver: rydde rommet/huset, vaske klær, vaske gulv, handle, lage mat?
  - Hjelpe yngre søsken: med praktiske oppgaver og lekser, trøste, annet?
  - Hjelpe 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?

Gutt 4 år svarer psykologen i sorggruppe:

«Vi har ikke mista dem - dem er døde»



Alle barn begynner på et eller annet tidspunkt å fundere over og spørre om døden.

Denne «titt bak klaffen»-boken gir et vakkert og skånsomt blikk på livets sirkel. Ved å bruke Christine Pyms fine små dyrekarakterer, utforsker boken ulike følelser og fakta rundt hva død er, blant annet med spørsmål som;

«Er det ok å snakke om døden?», «Hva skjer når noen dør?», «Kan jeg rope og gråte og gjemme meg?» og «Hvordan kan jeg slutte med å føle meg så trist?»

Boken tar barns undring på alvor, og gir grobunn for gode samtaler barn og voksne imellom om det å miste noen.

Søsken roper ikke; SE meg!

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

Vi må sammen se og anerkjenne søskens deltagelse!

Hva ser de, hva lurer de på, hvordan har de det og ikke minst hva vet de om den syke?





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

Nasjonal pårørendeundersøkelse 2025: Hvordan har unge pårørende det? – Helsedirektoratet

Pårørendeundersøkelsen 2025 gir oppdatert kunnskap om unge pårørende mellom 16 og 25 år.

Hovedfunn: Livskvalitet og psykisk helse

Hvem er de pårørende til?
55 prosent av de unge pårørende, er pårørende til egne foreldre og steforeldre.

43 prosent av de unge pårørende, er pårørende til søsken.

Unge pårørende rapporterer:

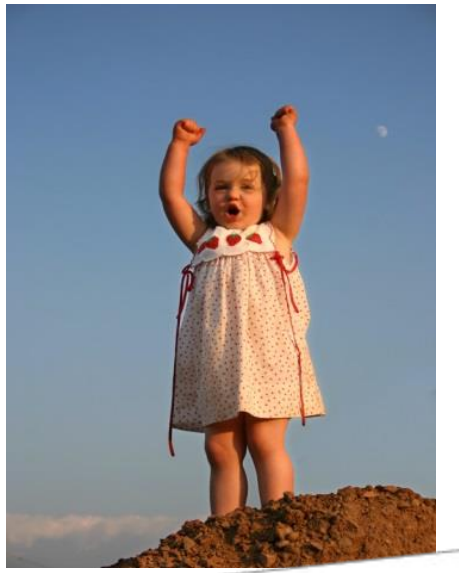
- Lavere tilfredshet med livet enn unge uten pårørendeerfaring.
- Lav skår på både fysisk og psykisk helse, og opplever flere plager som stress, uro og søvnproblemer.

Barn og unge som pårørende trenger voksne som:



- Ser og anerkjenner dem
- Spør dem (ikke anta)
- Tåler svarene (jeg er redd…)

Du skal bidra til at barn og unge:



- Kjenner seg trygge og inkludert i det som skjer
- Forstår det som skjer
- Unngår skyldfølelse
- Mestrer livet i hverdagen








ISAK ☺

- Pårørendesenteret - Pårørendesenteret
- Forside - Unge Pårørende IKKE GOOGLE!
- Treffpunkt – møteplass for barn og unge – Kreftforeningen
- Forside - Ung Kreft

Kurs for din pasient?

- Lærings- og mestringssenteret, Kreftklinikken - Oslo universitetssykehus HF

DRÅPEN

En podkast for alle som er rammet av blodkreft, både pasienter og pårørende, helsepersonell og for deg som vil lære mer om de ulike blodkreftformene.

- Kreftsykepleier Trude Aamotsmo–Dråpen – Apple Podcasts

- Barn og unge som pårørende - d–Dråpen – Apple Podcasts

- Barn og unge som pårørende - d–Dråpen – Apple Podcasts


HEIA LIZ
Kitty


You go girl
Heia DEG!
TØKK KJEFT!

En håndsrekning til voksne er en gave til barn og unge !





Tusen takk for oppmersomheten

Trude Aamotsmo, Kreftsykepleier. UNGkoordinator (15 -35 år) i Kreftklinikken
E - post: uxtraa@ous-hf.no