

Se meg, hør på meg og snakk med meg!

Når barn og ungdom blir pårørende og etterlatte



Kreftforeningen tar barn som pårørende på alvor. Vi ønsker å bidra til at barn og unge selv får si fra hvordan det oppleves å være pårørende, og hvordan de ønsker å bli møtt både i helsevesenet, på skolen og hjemme med familie og venner.

«Barn har rett til å si sin mening, og deres mening skal bli tatt på alvor.»

Barnekonvensjonen, artikkel 12



Bakgrunn

Hvert år opplever rundt 3 500 barn under 18 år at en av deres foreldre får kreft. Flere enn 34 000 barn og unge har en forelder som har eller har hatt kreft, og rundt 700 barn og unge opplever å miste en av foreldrene i kreft hvert år. I tillegg opplever en del barn og unge at et søsken får kreft, og noen at et søsken dør av kreft. Hverdagslivet til familier blir i stor grad endret når kreft rammer, og belastningen på barn som pårørende er svært stor. Hverdagslivet blir ofte preget av engstelse og bekymring.

Helsepersonell har gjennom Helsepersonelloven 2010 plikt til å bidra til at barn som pårørende får informasjon og nødvendig oppfølging når deres foreldre blir alvorlig syke. Plikten vil fra 2018 også gjelde når barn opplever at søsken blir syke, og når barn opplever å miste søsken eller foreldre. Sykehusavdelinger skal ha barneansvarlig personell til å koordinere arbeidet rundt barn som pårørende. Selv om lovverk er på plass, er det et stykke igjen før barn som pårørende og deres familier får nødvendig støtte og hjelp til å mestre en utfordrende hverdag med sykdom og sorg. (Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie 11/2015). Målet med studien var å gi ny kunnskap om situasjonen for barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten. Barnas skolehverdag kan bli sterkt påvirket av barns reaksjoner på sykdomssituasjonen og dødsfall. Mange barn opplever å ikke bli sett og forstått i skolen når foreldre er alvorlig syke og når de opplever dødsfall i familien (Barn og unge som pårørende ved kreft. Rapport Dyregrov og Dyregrov 05/2011).

Når problemstillinger knyttet til barn som pårørende blir belyst og diskutert, er det oftest de voksne som er talerør og snakker på vegne av barna. Men barn har mye å si når de blir spurt direkte. Barn og unge vil være de beste til å uttrykke hvordan de opplever å være pårørende, og de vet veldig ofte hva de behøver og ønsker av støtte til å mestre livet sitt, også når alvorlig sykdom og dødsfall rammer deres nærmeste.



Hva har vi gjort?

Kreftforeningen tar barn som pårørende på alvor og ønsker å bidra til at barn og unge som pårørende får si fra hvordan det oppleves å være pårørende og hvordan de ønsker å bli møtt både i helsevesenet og i skolen. Vi gjennomførte derfor i 2015 prosjektet Hør på meg og snakk til meg, med mål om å dokumentere barns egne erfaringer. Hvilke ønsker og behov har barn overfor helsepersonell, lærere, familie og venner? Hvilke råd ville de gi?

Vi valgte å spørre barn og unge som deltok på Kreftforeningens arrangementer spesielt rettet mot barn og unge som pårørende og etterlatte: Kreftforeningens rideleir utenfor Tønsberg, sommerleiren for ungdom på Lågøya i Oslofjorden og åtte ulike Treffpunkt fra Tromsø til Kristiansand. Treffpunkt er Kreftforeningens faste møteplass for barn og unge som pårørende og etterlatte.

Vi gjennomførte gruppesamtaler på arrangementene der barna selv, eller voksne hjelpere, bidro med å skrive ned alt de ønsket å formidle til oss. Vi snakket med 210 barn og ungdommer fra 5–18 år som hadde foreldre, søsken eller besteforeldre som enten hadde alvorlig sykdom eller var døde. Vi erfarte at når barn blir spurt har de mye på hjertet. De satte pris på at vi ønsket å få vite hva de mente. De hadde råd til både helsepersonell og lærere om hvordan de ønsket å bli behandlet, og var meget bevisste på hvilke behov de selv hadde.

Svarene var ganske sammenfallende fra alle de 10 arrangementene og er også sammenfallende med forskning der barn som pårørende har vært informanter (Multisenterstudien og Dyregrov & Dyregrov). I dette heftet har vi sammenfattet hovedfunnene om hvordan barna ønsker å bli møtt av helsepersonell og lærere.

Sitatene er reelle, men navnene er anonymisert.

– Jeg må få vite det når noen jeg er glad i blir alvorlig syk.

Barna var veldig klare på at de ønsker og trenger informasjon om sykdommen slik at de forstår hva som skjer. Mange sier de ønsker og har behov for mer informasjon enn det de har fått. De ønsker å få vite sannheten også når den syke ikke kan bli frisk. Det oppleves verre å bli holdt utenfor.

«Alle barn må få vite slik at de slipper å være redde.»

Ole 10 år

De bruker ord som «barn må ikke skånes». Samtidig er de opptatt av at informasjon om alvorlig sykdom må formidles på en forsiktig måte. Dersom barna er kjent med den som formidler informasjon, blir det lettere å motta den. Noen understreker at det er best å få informasjon fra foreldrene først. Deretter ønsker de å snakke med lege eller sykepleier, alene eller sammen med familien, for å kunne stille spørsmål. De vil ha mer forklaring om sykdommen og hva som skjer. Noen foreslår at det kunne vises filmer om kreft, og at de selv kunne få være med når den syke får behandling slik at de selv kan se hva det innebærer å eksempelvis få cellegift.

«Jeg ble vist hvordan de lager cellegift. Det var greit å se på nålen,

hvordan den sitter, hvordan cellegift virker. Det var godt å vite at pappa

var på en trygg plass, da jeg fikk vite hvordan ting fungerer.»

Sara 12 år

I **Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie 11/2015** er et av hovedfunnene at barn og ungdom har behov for å snakke om sin situasjon, men at de ikke får tilstrekkelig informasjon til å forstå foreldres sykdom og konsekvensen av den.

Dyregrov & Dyregrov fant i sin studie Barn og unge som pårørende ved kreft 05/2011 at barn som fikk lite informasjon og liten mulighet til å stille spørsmål, opplevde større bekymring for den syke sammenliknet med dem som fikk realistisk og tilstrekkelig informasjon.

- La oss få vite
- Vær ærlig
- Forklar hva som skjer med den syke
- Bruk ord som vi forstår



PÅ SYKEHUSET

Det er veldig tilfeldig hvordan pårørende barn blir møtt når de kommer på besøk på sykehuset. Veldig mange poengterer betydningen av å kjenne seg velkommen; det var tydelig at mange hadde opplevelser som ikke var gode, at de opplevde seg oversett av sykehuspersonalet. Barna etterspør alminnelig høflighet og det å kjenne seg velkommen. De vil at leger og sykepleiere hilser på dem, sier hvem de er, hva de heter og hva de skal gjøre med den syke.

«Måten du blir møtt på ... at noen kommer og sier hei, trenger du noe?»

Susanne 11 år

Helsepersonell må vise at de bryr seg og huske hva barna heter neste gang de kommer på besøk. Flere trekker fram at det er fint å bli tilbudt noe, for eksempel et glass saft. De har behov for at personalet har tid til dem, og, ikke minst, viser det tydelig, gjerne ved at de setter seg ned for å prate.

Selv om situasjonen til den syke er alvorlig, ønsker barna at personalet også kan snakke med dem om hverdagslige ting som skole, fotball osv. Noen nevner at en omvisning på sykehuset hadde vært fint, slik at man blir kjent og kjenner seg trygg; det er fint å vite hvor den syke er når det blir gitt behandling eller foretatt undersøkelser.

«Bry deg, husk meg, informer meg, vær ærlig mot meg!»

Oda 17 år

Mange av barna tilbrakte mye tid på sykehuset når den syke var innlagt for behandling eller var dårlig og svært syk. Selv om det var vanskelig for barna å sitte ved sykesengen over lang tid, var de tydelige på at de ønsket å være hos den syke. Dette er særlig viktig den siste tiden før den syke dør. Da var imidlertid også behovet for avlastning stort, og det var viktig å kunne gå til og fra.

På mange avdelinger er det få oppholdsrom som barna kan bruke. Da blir alternativet ofte korridoren. Når barn opplever at det er lite tilrettelagt for dem, blir de gjerne kortere og kommer sjeldnere på besøk enn de selv ønsker og har behov for. Flere trekker fram familie-rom der en kan være sammen som familie. Og dersom barna kunne påvirke hvordan sykehusavdelinger skulle sett ut, hadde det nok vært aktivitets-, trenings- eller pusterom der en kunne få ut litt energi.

«Alt er så hvitt» er det mange som sier. Hvite vegger og hvite uniformer forsterker det triste ved å være på sykehuset. De kunne ønske seg mer farger og bilder som kan få dem til å tenke på glade ting. De yngste barna ønsker gjerne å få sykehusutstyr, sprøyter, bandasjer o.l., slik at de kan leke sykehus hjemme.

De større barna og ungdommene ønsker særlig å snakke med helsepersonell alene. «Ungdom bør få egen legetime som pårørende», var det en som sa. Ungdom opplever ofte enten å bli behandlet som barn eller som voksen. De kunne ønske at personalet var bedre på å kommunisere med ungdom.

- Vis at vi er velkommen
- Snakk med oss
- Spør oss om hvordan vi har det
- Husk hva vi heter
- Tilby oss et sted utenfor sykerommet

RÅD
fra barna



HELSESYKEPLEIER

Barna og ungdommene vi snakket med var veldig klare på at de ønsket å ha en tilgjengelig helsesykepleier. Noen hadde god erfaring med støtte fra helsesykepleier, mens andre ønsket at helsesykepleier var mer til stede og tilgjengelig. Flere opplever at de sjelden ser helsesykepleier og at helsesykepleier har dårlig tid når hun først er på skolen.

«Alle barn som pårørende burde få snakke med helsesøster.» Lars 13 år

Barna har behov for å kunne snakke med noen om det de tenker på og er redde for, og de mener selv at helsesykepleier ofte er den rette til nettopp det. Barna ønsker at helsesykepleier skal være tilgjengelig, gjerne med faste avtaler, men også ved «akutt» behov der og da. Det er viktig for barna å bli kjent med helsesykepleier, da er det lettere å oppsøke henne. Et av barna foreslo at helsesykepleier kunne prate med de når de satte vaksine. De ønsker å kunne si ifra til helsesykepleier at de har behov for en prat.

«Helsesøster burde ha en egen postkasse med lås, der vi kunne legge beskjed om at vi vil snakke med henne.» Kristine 9 år

RÅD fra barna

- Vær tilgjengelig på skolen
- Bli kjent med oss
- Gjør avtaler med oss

PÅ SKOLEN

Barna tilbringer mye tid på skolen, og det er viktig at de opplever skolen som et godt sted å være. Midt oppi usikkerheten knyttet til sykdom eller sorg, er trygghet viktig. Normale krise- og sorgreaksjoner kan være en utfordring i skolehverdagen, og barna og ungdommene uttrykker at de har behov for at læreren forstår hvordan de har det.

«Hvordan kan jeg ha det bra på skolen når jeg bare tenker på pappa?» Adrian 8 år

At læreren er viktig for barn som pårørende kommer godt frem i Multisenterstudien; på spørsmål om hvem barna får mest støtte fra, kommer læreren på tredjeplass etter familie og venner.

Hos Dyregrov & Dyregrov finner vi at barna som går på barneskolen får mest støtte fra læreren sin, mens ungdom opplever seg mindre sett og forstått av læreren. De forteller også om behov for tilrettelegging av det faglige opplegget.

Barna er tydelige på at læreren må få beskjed om hva som har hendt i familien. Det er imidlertid veldig forskjellig hvordan de ønsker å bli behandlet. Et hovedinntrykk er at barna gjerne vil gjøre en avtale med læreren sin om hva de har behov for og hvordan skolen kan tilrettelegge for dem. De ønsker å bli behandlet som før, men likevel bli tatt hensyn til når det trengs.

Flere beskriver at de har fått til gode avtaler med læreren sin, at de kan gå ut av klassen når de er lei seg og kanskje ta med en venn. Noen kan få sitte i fred i timen og slipper å bli spurt, andre kan gjerne bare gi et tegn til læreren. Det skaper trygghet.

«Ikke behandle meg annerledes, bare fordi jeg er litt annerledes.»

Lise 12 år

Barna er veldig tydelige på at de selv må bestemme om klassen skal få informasjon. Noen ønsker bare at de nærmeste vennene skal vite, mens andre opplever det godt at hele klassen vet og dermed kanskje kan forstå litt mer. Å være trist, irritabel og sint, trøtt og ukonsentrert kan være utfordrende for barna både i klassesituasjon og i friminutt.

På www.kreftforeningen.no kan du laste ned Se meg lærer! – en lærerveiledning om barn og ungdom i krise og sorg. Der finnes også filmer som kan være til god hjelp for lærere som har barn som pårørende eller etterlatte i sin klasse.

- Vis at du vet og forstår
- Spør oss hva vi trenger
- Ikke gjør oss mer spesielle enn vi er

RÅD
fra barna



Våre anbefalinger

Med bakgrunn i barnas tilbakemeldinger til oss og det forskningstudiene viser, mener Kreftforeningen at helsevesenet og skolene ikke har gode nok rutiner for å ivareta barn som pårørende.

Hvert år opplever nesten 3500 barn under 18 år at en av deres foreldre får kreft. I tillegg opplever også noen barn at deres søsken får kreft. Disse barna trenger støtte og hjelp fra familien, helsesykepleier og lærer for å mestre hverdagen sin. Kreft rammer mange barnefamilier, men tallet er ikke større enn at helsevesenet vårt bør kunne gi disse familiene den hjelpen forskningen forteller at de har behov for.

Kreftforeningen mener at barn som pårørende må inn i pakkeforløpene og handlingsprogrammene for de ulike kreftdiagnosene. Det må stilles krav til helsepersonell om kompetanse på hvordan kreft påvirker familien og barna. Og vi anbefaler at barnas erfaringer i møte med helsepersonell og skole blir tatt hensyn til i utvikling av rutiner for hvordan barn som er pårørende best kan ivaretas. Barna vi snakket med vektla i stor grad helsesykepleiers tilstedeværelse eller mangel på tilstedeværelse. Helsesykepleier er og bør være et lavterskeltilbud. Det er positivt at bevilgningene til skolehelsetjenesten har økt de siste årene, men dessverre er det sterkt varierende hva denne økningen har resultert i. Vi mener antall helsesykepleiere må økes dersom barn som pårørende skal ha mulighet til å få støtte av helsesykepleier.

På www.kreftforeningen.no kan en lese mer om hvilke råd barna og ungdommene gir til familien sin og til venner. Her finnes også filmer og verktøy til hjelp for både barneansvarlige, helsesykepleiere, lærere og andre som kan være til støtte for barn som pårørende.



KREFTFORENINGEN

