

«Vi visste at han skulle dø»

Søskens behov i barnepalliasjon

Barnesmerteforeningens
vårseminar, 10.05.22

Ragnhild A. Fretland

Psykolog S-BUP OUS

rafret@ous-hf.no

Hva skal vi snakke om disse 55 minuttene?

Søsken i barnepalliasjon:

- Hva trenger de?
- Hvordan går det med dem, og hva påvirker utfallet?
- Søsken og sorg

Balder og Mikla, 2010

Helsepersonelloven § 10a og b

- Helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er **pårørende** til foreldre eller **søsken**
- Helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som **etterlatte** etter foreldre eller **søsken**

Det unike ved søsken

- Potensielt tap av **livets lengstvarende relasjon**
 - En selvsagt nærhet

- Potensielt tap av **felles historie**
 - ritualer
 - alle de små tingene som ingen andre vet om

- Samtidig en relasjon som kan preges av **konkurranse** og **vekslende nærhet**
 - ...tenk på dine egne søskenrelasjoner
 - ambivalente følelser
 - legger ikke skjul på uenighet

→ kan by på ekstra utfordringer når den ene blir syk



- Søskene er like ulike som alle andre, men felles for de fleste i barnepalliasjon:
- **Foreldrenes kapasitet er mindre**
 - **Hjelp til foreldre er hjelp til søskene!**

Hva skal vi snakke om disse 55 minuttene?

Søsken i barnepalliasjon:

- **Hva trenger de?**
- Hvordan går det med dem, og hva påvirker utfallet?
- Søsken og sorg

Hva trenger søsken?

- 1) Informasjon og involvering
- 2) Normalitet og bli sett som seg selv
- 3) Eventuell egen oppfølging

Informasjon

- Gi foreldre tro på at de **selv** kan snakke med friske søsken
 - Øve med helsepersonell!
- Søsken tilbys egne samtaler med helsepersonell, eller vel så nyttig: Være tilstede når søsken er i sykehuset/institusjon
 - **Fokus: Hva er det de selv lurar på?**
- Familiesamtaler (Iveus et. al., 2022)
- SIBS-grupper (Haukeland, 2022)

«Brytpunktssamtal»

- Foreldre har fått beskjeden om at *barnet deres ikke kommer til å overleve* – uviss levetid
- **Når og hvordan skal søsken få vite dette?**
- Mange foreldre trenger **konkrete tips og råd** – hvilke ord skal de bruke?
 - **4 enkle trinn** i samtale der foreldre skal gi informasjon om alvorlig sykdom/tilstand/sykdomsforverring

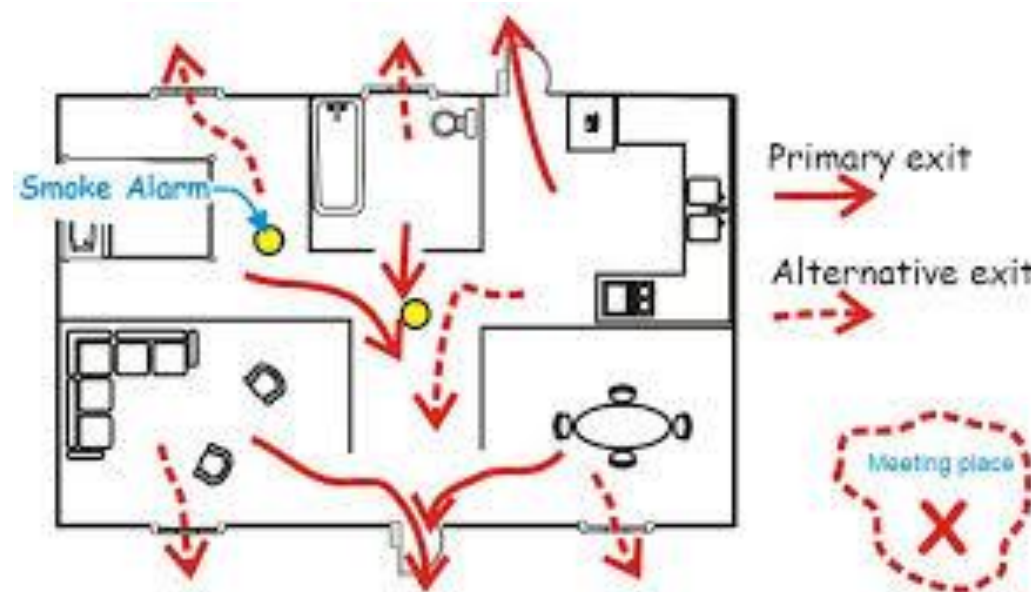
- **1: Forberede søsken på dårlig nyhet**
 - «Nå har vi en veldig dårlig nyhet vi må fortelle dere. Vi vet at det er vanskelig å høre dette, men vi vil at dere skal være de første som får vite om det, fordi dere er jo de aller viktigste»
- **2: Den nye informasjonen, kort, basert på de de allerede vet**
 - «Dere vet jo at Marius har fått medisiner for sykdommen sin. Men i dag var vi på sykehuset og fikk vite at disse medisinene ikke virker lenger. Og det er veldig dumt, fordi det betyr at han ikke kan bli frisk.»
 - «Dere vet jo at Anna har vært til mange undersøkelser fordi hun ikke gjør alle de tingene som andre babyer gjør. Og i dag har vi vært på sykehuset og fått vite at hun har en sykdom som heter XXX, og den kan man ikke bli frisk av.»
- **3: STOPP og vent på reaksjonene – svar ærlig på spørsmål**
 - **Vær sammen med søsken i følelsesmessige reaksjoner – helt fint å gråte**
- **4: Avrunding**
 - «Dere kan spørre oss om hva som helst, det syns vi er veldig bra. Og dere kan være helt trygge på at hvis det er noe viktig som du trenger å vite om rundt sykdommen til Marius, så får dere vite det med en gang.»

Hva bør søsken få vite?

- **Skreddersøm**
- **Andre** bør ikke vite mye mer enn dem
- *Man trenger ikke si alt som er sant med en gang, men alt man sier må være sant!*

OBS: Dramatiske hendelser

- **Forklar** i etterkant – alltid
- For de minste: **Lek** gjennom, bruk bamser/gjenstander
- Legg en **akuttplan** sammen med søsken:
 - Hvem vil du helst være sammen med hvis...
 - Hvordan vil du helst få beskjed hvis...



Hjelp til informasjon i nettverk

- Snakk med barnehagen
- Dra ut til skoleklassen
- Ring fotballtreneren så han vet hva som skjer

→ alt må være avtalt med søsken → forutsigbarhet

Involvering

- Følge **søskens egne ønsker og behov**
- Noen vil gjerne ha oppgaver, andre vil helst slippe



Søsken og pre/perinatal palliasjon

- **Tilknytning!**
- Være **tilstede**, få **forholde seg** til babyen (i den grad det er mulig)
 - Stelle, tegne til, synge for...
- **Enkle forklaringer** på medisinske tilstander og dramatiske situasjoner som oppstår
- Lage **minner**
- Lage **bildebok** – søskens egen historie
- Legge til rette for bearbeidende **lek**
- Få delta i **ritualene**

Normalitet, bli sett som seg selv

- Avlastning, foreldrestøtte
- Aktiver **familiens eget nettverk**, eller få **ekstern** hjelp:
 - Home Start, Familiehjelpen (Fransiskus), Hverdagshjelpen (Kreftforeningen)
 - «...så mamma kan følge på håndballtreningen!»
- «Alle jobbene DU gjør i familien!»
→ samarbeidsprosjekt

Emosjonelle reaksjoner

- Fra **usynlig** til **VELDIG synlig**
- Gjøre søskens emosjonelle reaksjoner **forståelige** for dem selv
- **Urettferdighet** er normen mer enn unntaket
- **Skyldfølelse** vanlig (Brooten et. al., 2018)
- **Foreldrestøtte** øker sjansen for at de tåler søskenreaksjoner bedre
 - lager lunta litt lenger

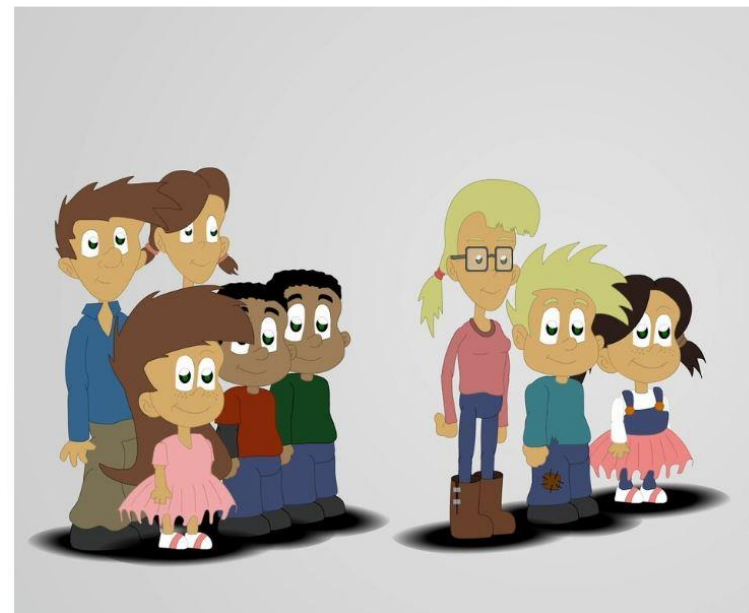
Fra Tove Jansson: «Mummitrollet og den usynlige gjesten»

Samtaletilbud for søsken

- For skolebarn: **Helsesykepleier**
- **Førstelinjetilbud** (bydel/kommune)
- **Barneansvarlige** på sengepost
- **Barnepalliative team**
- **Sykehus-BUP/CL-team**
- «Vanlig» BUP → sjelden aktuelt
- **Samtalegrupper**
 - Leve Nå's familieopphold
 - SIBS-grupper

Hva passer best for **deg**?

Helsesykepleiere er nærmest til å følge opp søsken som pårørende



Sykepleien, 09.04.21

Søsken råd til andre søsken

- 257 råd, søsken i alle aldre, oppsummert i **fire kategorier**:
 - 1) **Vær sammen** med den som er syk
 - 2) **Kommuniser åpent** (både i familien og med andre)
 - 3) **Gi slipp på skyldfølelse**
 - 4) **Lev livet** så vanlig som mulig

Hva skal vi snakke om disse 55 minuttene?

Søsken i barnepalliasjon

- Hva trenger de?
- **Hvordan går det med dem, og hva påvirker utfallet?**
- Søsken og sorg

Ulike tilstander gir ulik belastning

- **Miste søsken **akutt** (ulykke, brå død)**
 - Større sjanse for traumatiske reaksjoner
 - Angst, påtrengende bilder/minner, økt beredskap/skvettenhet, kroppslige plager, søvn
- **Miste søsken **over tid** (progredierende sykdom)**
 - Større sjanse for «belastningsskader»
 - Sinne/frustrasjon/urettferdig, vanskelig familiedynamikk, skyldfølelse
- **Vanlige vs sjeldne sykdommer/tilstander**
 - Tilleggsbelastning hvis ingen kan relatere

Helsemessige konsekvenser

- Stor **kohortstudie** (6900 pasienter) – søsken av “LTC” = premature, hjertesykdom, neurologiske tilstander og kreft (Feudtner et. al., 2021)
 - Økt behov for psykisk og fysisk helsehjelp sammenlignet med kontrollgruppe
 - Tydeligst for neurologiske tilstander og kreft
- **Mista søsken 2-9 år tidligere**
 - posttraumatisk stress, lavere selvtillit, mer søvnvansker (Alderfer et. al., 2010; Eilegård et. al., 2013)
- **Klar risiko for psykologiske følger** (Lytje & Dyregrov, 2019)



Hva påvirker utfallet?

- Grad av involvering og informasjon
-
- Personlige **egenskaper** hos søsken
 - sårbarhet vs resiliens (Chin et. al., 2018)
- **Familien:** Økt konflikt eller styrking av familieband
- **Sosial støtte** (både privat og profesjonell)
- Opplevelse av «en fredelig død»



Når bør vi bli bekymra?

- Mye er normalt – det viktige er søskens **FUNGERING**
- **Varsellamper:**
 - Svak familiestøtte – dårlig kommunikasjon
 - Trekker seg tilbake fra familie og venner
 - Endrer personlighet
 - Søvnvansker/spisevansker
 - Kraftig nedgang i skoleprestasjoner
 - Tristhet som ikke avtar/endres



Hva skal vi snakke om disse 55 minuttene?

Søsken i barnepalliasjon

- Hva trenger de?
- Hvordan går det med dem, og hva påvirker utfallet?
- **Søsken og sorg**

Søsken og sorg

- Mye påvirker, men **grad av sosial støtte** beste prediktor for komplisert sorg (Sveen et. al, 2013)

- **“Hva har hjulpet deg i sorgen?”**
 - “spirituell/åndelig aktivitet” (Lövgren et. al., 2017)

→ Hva betyr det for oss i praksis?

→ Åpnende samtaler, **“hva tror du?”**

→ Da Marielle døde

Overlevelsesskyld

- «Det **skulle vært jeg** som døde»
- «Han var så mye **flinkere** enn meg»
- **Ikke avfeie, men utforske**
 - Spesielle utsagn/hendelser?
 - Skrive brev til den som er død
 - Tegning, lek



Søsken som ikke «sørger nok»

- Det er en større og mer langvarig belastning for foreldre enn for søsken
(Dyregrov, 2006; 2021)
- Foreldre kan oppleve å bli **såret** av manglende sorg, føle seg **avvist** når man ønsker å snakke om den døde
- *Godterieksempelen*



Hva tenker du er «innafor»?

- Lillebror som skal sjekke at søster virkelig er død – letter på øyelokk
- Storesøster som sender meldinger til avdød bror i kista
- Storebror som vil ha bursdagsFEST på grava til søster

Sorggrupper

- Ofte nyttig for **barna som «ikke vil snakke»** - støtte i likesinnede
- Gode resultater (f.eks. Karpatschof, 2002)
- Ullevål, Ahus, Kreftforeningen
- Lokale tilbud/menigheter



Landingsplass for sommerfugler



Tid for å oppsummere

- Søskenrelasjonen er **unik**
- Søsken i barnepalliasjon trenger **informasjon, normalitet og få egne behov sett**
- **Økt risiko** for psykisk og fysisk uhelse, men «**positiv buffering**» kan utjevne dette
 - God kommunikasjon, sosial støtte, trygghet gjennom forløpet
 - Åpnende samtaler – «*hva tror du*»?

Takk for meg – ta kontakt



• rafret@ous-hf.no