



Foto: istock

## 10 tips for å hjelpe foreldre/foresatte med livsforkortende sykdom til å samtale med barna sine



Foreldre og omsorgsgivere med livsforkortende sykdom spør ofte fagpersoner om støtte og råd om hvordan de skal snakke med barna om tilstanden sin. Som fagpersoner har vi et ansvar for å gi veiledning og støtte gjennom disse vanskelige samtalene.

Mange fagpersoner mangler erfaring og kjenner seg usikre på hvordan de skal snakke med foreldrene om disse sensitive temaene og vegrer seg kanskje for å gjøre det.

Vi har satt sammen disse ti tipsene for å hjelpe deg med dette. Tipsene er basert på intervjuer med fagpersoner, foreldre og barn (opp til 18 år) med ulike bakgrunner.

Å ha disse samtalene kan være en utfordrende del av rollen din som fagperson, særlig hvis du er forelder til små barn selv. Det kan være til hjelp å snakke om frykten og følelsene dine med en kollega i forkant.

## 1. Anerkjenn hvor vanskelige disse samtalene kan være

Å snakke med foreldre som har livsforkortende sykdom om barna deres kan være en utfordrende del av rollen din.

### Du kan nærme deg samtalen med å si:

*«Jeg er sikker på at dette må være veldig vanskelig for deg, men har du snakket med barna dine om sykdommen din?»*

Foreldre med en dårlig prognose er ofte usikre på hvordan de best kan forberede og støtte barna sine. Noen foreldre kan føle at de beskytter barna ved å ikke fortelle dem om sykdommen, ettersom de frykter at det vil opprøre dem og skape frykt og engstelse.

### En måte å tilnærme seg dette på kan være å si:

*«Barna dine kan fort fange opp at noe er galt og kan kjenne seg redde og uviktige hvis de ikke vet sannheten om hva som skjer.»*

Foreldre kan være usikre på hvem som er i best posisjon til å fortelle barna om sykdommen. Du bør forsikre foreldre om at de kjenner barna sine best og at det er å foretrekke at begge foreldrene forteller dem, hvis og når det er mulig.

Foreldre kan være usikre på hva som er riktig tidspunkt for å fortelle det til barna. Som fagperson kan du forsikre dem om at det ikke er noen «riktig tid» å fortelle barna at mamma eller pappa ikke vil overleve sykdommen sin.

### En måte å nærme seg dette temaet på kan være:

*«Det kan være best om du forteller barna om sykdommen din snart. Sannsynligvis har de skjont at noe er galt og det er bedre for dem hvis de får høre om det fra deg.»*

## 2. Forklar at barna ønsker informasjon og ønsker å bli involvert

Vi vet at barn og unge ønsker å involveres så mye som mulig når forelderen deres er alvorlig syk. Vanligvis fanger de opp at noe er galt. Å ikke vite sannheten er forvirrende for barn og kan gjøre dem engstelige.

Barn kan få informasjon om sykdom fra flere kilder, slik som internett, som ikke alltid er riktig eller nøyaktig. De er også sensitive for hva som skjer rundt dem. De kan overhøre samtaler som hviskes i hjemmet eller legge merke til synlige forandringer i hvordan forelderen ser ut eller oppfører seg.

Åpen, saklig og tydelig informasjon er det beste for barna. Forskning viser at barn som er mindre forberedt på en forelders død har dårligere psykologisk tilpasning, både på kort sikt og senere i voksenlivet.

Gjennom at foreldre snakker med barna sine, så har de mer kontroll over informasjonen som deles og kan passe på at den gjenspeiler deres situasjon. Dette kan hjelpe barn i å føle seg mer støttet og tryggere i en vanskelig tid.

**Du bør oppmuntre foreldre til å starte samtalen med barna sine så tidlig som mulig, kanskje gjennom å si:**

*«Å være ærlig med barna dine vil gi dem mulighet til å uttrykke sin frykt og sine bekymringer. Å fortelle dem sannheten om sykdommen din betyr at de kan bli involvert og at du kan støtte dem gjennom prosessen.»*



Foto: istock

### 3. Forbered foreldrene på vanskelige spørsmål

Barn kan stille utfordrende spørsmål, og foreldre kan ofte streve med hvordan de skal svare på dem. Du burde oppfordre foreldre til å være ærlige med barna sine om situasjonen.

**Her er noen utfordrende spørsmål foreldre kan få fra barna sine, med noen forslag til svar:**

Spørsmål: «Hvorfor kan ikke legene gjøre så mamma/pappa blir bedre?»

*Svar: «Legene og sykepleierne gjør alt de kan for å hjelpe mamma/pappa, men sykdommen er fortsatt der. Legene og sykepleierne vil passe på at mamma/pappa blir tatt godt vare på.»*

Spørsmål: «Er sykdommen min skyld?»

*Svar: «Nei, det er absolutt ikke noe du har gjort som gjør at mamma/pappa er syk.»*

Spørsmål: «Vil mamma/pappa [den friske forelderen] også dø og hvem skal passe på meg?»

*Svar: «Mamma/pappa er frisk og bestefar/bestemor/tante/onkel vil også være der for å passe på deg.»*

Spørsmål: «Kommer mamma/pappa til å dø?»

*Svar: «Legene og sykepleierne kommer til å gjøre alt de kan for å forsøke og kontrollere sykdommen, men mamma/pappa kommer ikke til å bli bedre. De veldig triste nyhetene er at hun/han kommer til å dø.»*

Spørsmål: «Hva skjer når du dør?»

*Svar: «Mamma/pappas kropp vil slutte å virke, og når hun/han dør så vil hjertet hennes/hans slutte å slå. Det betyr at mamma/pappa ikke vil trenge å spise, sove eller drikke mer.»*

Det kan også være til hjelp å forsikre foreldre om at det er ok å si «vi vet ikke» til noen av spørsmålene barna stiller.

#### 4. Oppfordre til bruk av enkelt språk

Det er viktig å oppfordre foreldre til å bruke et enkelt språk, så barna forstår situasjonen. Foreldre kan ofte være usikre på hvordan de skal forklare mamma/pappas prognose til barna på en aldersadekvat måte. Gi foreldre råd om å unngå forvirrende terminologi og forskjønning/sminking av sannheten i samtaler med barna. For eksempel, oppfordre dem til å bruke ordet «kreft» istedenfor «klump», og «dø» istedenfor «gå bort».

Foreldre bør også informere andre, slik som besteforeldre, tanter og onkler til å bruke disse ordene hvis de snakker med barna om forelderens sykdom.

Foreldre bør også gjøre det klart for barna at denne sykdommen er veldig annerledes enn sykdommer som barna kan ha hatt, sånn som forkjølelse, og gjøre det klart at forelderens sykdom ikke kan kureres. Foreldre kan ta i bruk sin religiøse tro når de forklarer sykdom og/eller død. Det er imidlertid fortsatt viktig at barnet forstår at døden er en permanent tilstand.

Minn foreldrene på at de antagelig må gjenta informasjon mer enn én gang til barna, for å forsikre seg om at de har forstått. Små barn kan synes at små «bolker» av informasjon til ulike tider er lettere å forstå. Gjør det klart for foreldrene at det er viktig at de etter å ha forklart noe for barnet undersøker om barnet faktisk opplever at de har fått svar på det de lurer på, og om informasjonen gir mening for dem.

**En mulig måte for foreldre å starte denne samtalen med barna sine på kan være:**

*«Som du vet, så har mamma/pappa fått cellegift for kreften hennes/hans – legene har fortalt oss at den ikke virker så bra som de hadde håpet, og at kreften sprer seg i kroppen hennes/hans.»*

*«De veldig triste nyhetene er at hun/han ikke kommer til å bli bedre.»*

Oppmuntre gjerne foreldrene til å gi barna sine fortløpende informasjon ettersom sykdommen utvikler seg.

## 5. Forklar at det er ok å vise følelser

Forsikre foreldrene om at det er ok at de og barna viser følelser når de deler vanskelige nyheter. Denne samtalen kan kjennes overveldende for foreldrene, og de kan være bekymret for at de begynner å gråte og blir emosjonelle.

La foreldrene få vite at det er en sunn og naturlig måte å reagere på. Det hjelper barna å forstå alvoret i situasjonen og gir også dem tillatelse til å uttrykke følelsene sine også.

**En mulig måte for foreldre å snakke med barna sin om følelser på kan være:**

*«Det er ok om du føler deg lei deg på grunn av mamma/pappas sykdom – alle følelser er viktige og akkurat nå er vi også veldig triste.»*



Foto: istock



## 6. Barn responderer og reagerer ofte ulikt

Forklar foreldrene at barn i alle aldre håndterer vanskelige situasjoner på ulike måter. For eksempel så er det noen som ikke gråter når de får vite at mamma eller pappa ikke vil overleve sykdommen, andre kan reagere med sinne eller ha vansker med søvn. Det er viktig å forsikre foreldrene om at alle disse reaksjonene er normale for barn. Imidlertid bør foreldrene oppfordres til å søke støtte fra fagpersoner hvis de er bekymret for barnets atferd i reaksjon på nyhetene.

Minn foreldrene på at noen barn kan trenge mer informasjon om sykdommen og at de bør oppmuntre barna til å stille spørsmål. Forklar foreldrene at flere samtaler, særlig med yngre barn, kan være nødvendig for å forsikre seg om at barnet har forstått informasjonen.

**Det kan være til hjelp å oppfordre foreldrene til å si noe sånt som:**

*«Vi vet at dette kan være veldig forvirrende for deg. Du kan snakke med oss eller spørre oss om ting når som helst. Eller om du vil snakke med noen andre, sånn som læreren din, så er det også helt ok.»*



Foto: istock

## 7. Oppfordre foreldre til å ikke gi barna falske forhåpninger

Det er viktig at vi som fagpersoner forsikrer oss om at foreldrene har forstått alvoret i sykdomstilstanden og at de får nøyaktig informasjon. Oppfordre foreldrene til å være tydelige og ærlige når de deler denne informasjonen med barna sine.

**En mulig måte å ta dette opp med foreldrene på kan være å si:**

*«Jeg vet at vi alle ønsker å bevare håpet, men det er viktig at barna dine får vite sannheten om hva som skjer.»*



Foto: istock

## 8. Oppfordre foreldre til å bruke støttenettverket sitt

Folk vil ofte gjerne hjelpe når en mamma/pappa har en livsforkortende sykdom og foreldre bør oppmuntres til å benytte seg av denne støtten hvis og når det trengs. Du kan oppmuntre foreldrene til å be om støtte fra familie, venner, nabolaget eller frivilligheten. Trossamfunn og skoler kan også være særlig til støtte i vanskelige tider.

Å lene seg på disse støttenettverkene kan hjelpe foreldrene i å håndtere daglige aktiviteter, sånn som husarbeid eller å få bragt barna til skolen. Foreldre bør også oppfordres til å informere relevante fagpersoner om situasjonen, slik som lærere eller aktivitetsledere på fritidsaktiviteter.

### Til foreldre kan du si noe sånt som:

*«Jeg kan se at det er mye for deg akkurat nå. Er det noen andre som kan gi deg noe hjelp eller støtte?»*



Foto: istock

## 9. Oppfordre foreldrene til å opprettholde rutiner

Barn og foreldre snakker ofte om viktigheten av å opprettholde rutiner og stabilitet når en forelder har en livsforkortende sykdom. Foreldre bør oppfordres til å opprettholde familierutiner og -aktiviteter så langt det er mulig. Som at barnet går på skolen, deltar i fritids- og sosiale aktiviteter.

**Du kan nærme deg dette temaet ved å si noe som dette til foreldrene:**

*«Det er viktig for barna å fortsatt kunne ha det gøy og å ha tider og steder der de ikke tenker på sykdom.»*



Foto: istock

## 10. Oppfordre til planlegging fremover

Foreldre kan oppleve trøst i å vite at deres fremtidsønsker for barna vil bli respektert. De kan ville ønske å «skyve» på forberedelser til fremtiden til senere, men det kan også bety at de blir for dårlige og ikke får muligheten til å gjøre det. Når foreldre legger planer for fremtiden så blir det lettere for familien å mestre den nye situasjonen etter at forelderen er død.

Du bør oppfordre forelderen til å gjøre forberedelser for fremtiden kort tid etter å ha fått den dårlige prognosen, mens de fortsatt er friske nok til det. Nøkkelforberedelser kan inkludere å skrive testamente, legge planer for begravelsen, og ordne med økonomi og eventuelle juridiske forhold, som for eksempel verge for barna. Noen foreldre ønsker også å ta vare på minner gjennom å ta bilder, lage lydopptak eller videoinnspillinger, mens andre vil dokumentere minner gjennom å skrive brev og kort som barnet kan åpne i fremtiden.

**En mulig måte å nærme seg disse samtalene med foreldrene på kan være å si:**

*«Jeg forstår at dette er veldig vanskelig for deg, men det er veldig viktig at du planlegger fremover mens du er i bra nok form til det. Det vil hjelpe familien din senere.»*

▶ Disse tipsene har blitt laget for å hjelpe deg som helsepersonell i å støtte familier som rammes av livsforkortende sykdom.

▶ For mer informasjon, se [mariecurie.org.uk](https://mariecurie.org.uk)

## ► Referanser:

Hanna, J. R., McCaughan, E., & Semple, C. J. (2019). Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(8), 1017–1044. <https://doi.org/10.1177/026921631985762>

Hanna, J. R., McCaughan, E., & Semple, C. J. (2020). Immediate bereavement experiences when a parent of dependent children has died of cancer: Funeral directors' perspectives. *Death Studies*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1793433>

Hanna, J. R., McCaughan, E., Beck, E. R., & Semple, C. J. (2021). Providing care to parents dying from cancer with dependent children: Health and social care professionals' experience. *Psycho-Oncology*, 30(3), 331–339. <https://doi.org/10.1002/pon.5581>

Marshall, S., Fearnley, R., Bristowe, K., & Harding, R. (2021). The perspectives of children and young people affected by parental life-limiting illness: An integrative review and thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 35(2), 246–260. <https://doi.org/10.1177/0269216320967590>

Marshall, S., Fearnley, R., Bristowe, K., & Harding, R. (2022). 'It's not just all about the fancy words and the adults': Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness.

*Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/02692163221105564>

McCaughan, E., Semple, C. J., & Hanna, J. R. (2021). 'Don't forget the children': a qualitative study when a parent is at end of life from cancer. *Supportive Care in Cancer*, 1–8. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06341-3>

Semple, C. J., McCaughan, E., Beck, E. R., & Hanna, J. R. (2021). 'Living in parallel worlds'—bereaved parents' experience of family life when a parent with dependent children is at end of life from cancer: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(5), 933–942. <https://doi.org/10.1177/02692163211001719>

Semple, C. J., McCaughan, E., Smith, R., & Hanna, J. R. (2021). Parent's with incurable cancer: 'Nuts and bolts' of how professionals can support parents to communicate with their dependent children. *Patient Education and Counselling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.06.032>





Lille Grensen 5 > 0159 Oslo > Tlf: 488 96 215 > [vfb@vfb.no](mailto:vfb@vfb.no) > [vfb.no](http://vfb.no)