

# Forskernes bud: Sådan kan fagpersoner støtte pårørende børn



Alvorligt syge forældre har ofte svært ved at tale med deres børn om sygdom. Derfor er det vigtigt, at fagpersoner bliver klædt på til at kunne støtte familien. Hvad kan praktikerne gøre? Hvorfor har praktiserende læger en unik position og hvilke udfordringer oplever fagpersoner i arbejdet med pårørende børn?

Journalist Trine Abilgaard Andersen og redaktør Ida Storm

## Pårørende børn har brug for samtale og støtte

Kommunikation og information er nøgleordene i et dansk sundhedsvidenskabeligt studie fra 2014 (1), der stiller skarpt på hvordan mødre med mistanke om underlivskræft, og deres familier, håndterer risikoen for at have en alvorlig sygdom. Disse mødre blev alle blevet henvist til udredning, fordi deres egen læge eller gynækolog havde mistanke om kræft. En del af mødrene i undersøgelsen tøvede med at fortælle familien om deres bekymringer for at beskytte deres pårørende. Det medførte, at flere pårørende følte sig lukket ude, og oplevede behov for at dele deres tanker og bekymringer med andre.

”Mange forældre har svært at tale med deres børn om sygdom og om børnenes frygt”

Et svensk studie fra 2016 viste ligeledes, at mange forældre har svært at tale med deres børn om sygdom og om børnenes frygt – også selvom forældrene ved, at kommunikation og viden er vigtigt for børnene (2). Når familien ikke formår at tale om sygdommen, vender børn ofte følelserne indad. Nogle af disse børn hentede støtte på skolen. Her spillede læreren en afgørende rolle for barnets trivsel under forældres sygdomsforløb.

## Praktiserende lægers unikke position

De praktiserende læger kan gøre en forskel for pårørende børn. Det påpeger den norske forsker inden for almen medicin, Frøydis Gullbrå, der står bag et kvalitativt studie fra 2017 af praktiserende lægers muligheder for at hjælpe børn af alvorligt syge forældre (3). Når sygdomssymptomer melder sig, er den praktiserende læge nemlig den første fagperson, som de fleste mennesker henvender sig til.

"Mens lægen følger den sygdomsramte forælder, kan han eller hun også holde øje med børnene og således finde de børn, der har brug for hjælp"

Lægen møder ofte hele familien og har derfor en unik mulighed for at hjælpe børn og forældre. Mens lægen følger den sygdomsramte forælder, kan han eller hun også holde øje med børnene og således finde de børn, der har brug for hjælp - og sikre, at der bliver tilstrækkeligt fulgt op på dem. Denne opfølgning kan enten ske i lægens egen praksis eller hos relevante samarbejdspartnere i sundhedssystemet, som lægen kan henvise til.

### **Læger i tværfaglige netværk støtter børnene bedst**

Den norske undersøgelse viser også, at de praktiserende lægers deltagelse i samarbejde med andet sundhedspersonale er centralt, når det handler om at sikre den bedste omsorg og behandling til sygdomsramte børnefamilier. Det kræver lægens kendskab og kontakt til relevante fagfolk og tilbud, så dette professionelle netværk kan dele roller og ansvarsområder imellem sig. Det gavner det tværfaglige samarbejde, når lægen deltager i tværfaglige netværk, med afsæt i barnets og familiens situation og behov.

### **Vigtigt at læger også støtter forældre**

Gullbrås undersøgelse peger også på lægens mulighed for at støtte forældrene i forældrerollen under sygdomsforløbet. Hvis læge og patient har et tillidsfuldt forhold, kan lægen undersøge forældrenes syn på hvordan sygdommen påvirker børnene og igangsætte eller selv yde støtte og rådgivning til børn og forældre.

En vigtig faktor i opbyggelsen af dette tillidsforhold er at anerkende forældrenes kompetencer som forældre, og at det er deres oprigtige hensigt at gøre det bedste for deres børn. Det er mindst lige så vigtigt at være opmærksom på, at børn af syge forældre ønsker anerkendelse som almindelige børn, der dog befinder sig i en udfordrende livssituation.

"I undersøgelsen fremlægger de interviewede læger talrige oplevelser, hvor de har spottet pårørende børn med behov for opfølgning, men hvor lægerne ikke har haft mulighederne for at handle på det"

### **Mangel på tid og ressourcer udfordrer lægerne**

På trods af lægens unikke mulighed for at hjælpe børn og forældre i sygdomsramte familier, lykkes det langt fra altid lægerne at udføre dette arbejde i praksis - primært fordi de ikke oplever at have den fornødne tid og de nødvendige ressourcer. I undersøgelsen fremlægger de interviewede læger talrige oplevelser, hvor de har spottet pårørende børn med behov for opfølgning, men hvor lægerne ikke har haft mulighederne for at handle på det (3). De tidsbegrænsede konsultationer er en hindring for, hvor meget det er muligt at undersøge ad gangen og kræver hver gang, at lægen og patienten prioriterer. Dette kan gøre det svært for lægen at udforske børnenes situation og trivsel i sygdomsramte familier. Undersøgelsen peger dog på, at lægernes langvarige relationer til deres patienter og kontinuiteten i konsultationerne under sygdomsforløbet, til en vis grad kan kompensere for dette tidspres.



Unsplash

### **Lægerne vil ikke belaste den syge forælder**

En anden hindring for at lægerne udforsker pårørende børns situation, er lægens bekymringer for at tilføje den syge forælder ekstra byrder. Derfor undgår lægerne undertiden at gå ind i børnenes situation. Lægerne opfylder dog ikke deres forpligtelser - hverken etisk og juridisk - hvis de ikke løfter denne opgave, fastslår den norske forsker.

### **Dødens venteværelse - når mor eller far er døende**

Mens den praktiserende læge har en særlig mulighed for at støtte pårørende børn under det meste af sygdomsforløbet, er det primært sygeplejerskerne, der kommer på banen, når døden nærmer sig. Den danske palliationssygeplejerske og ph.d. Dorte Buchwald har i 2011 (4) udforsket hvordan børn håndterer livet, når far eller mor er døende. I den situation oplever børnene ofte, at deres hjem forvandles fra en tryk base til dét som Buchwald kalder for dødens venteværelse. Hjemmet, som ramme for barnets hverdagsliv, har måske ændret sig og er fyldt med fremmede genstande såsom en hospitalsseng, en lift og forskellig medicin og er nu blevet et sted, hvor døden lurar om hjørnet.

”Tankerne om og frygten for døden fylder i børnenes liv. Hvis ikke de får information om

sygdommen og dens udsigter, vil de ofte blive ladet alene med deres tanker.”

Således kommer hjemmet til at repræsentere børnenes værste frygt: frygten for at miste en forælder. Denne frygt tilspidses især på det tidspunkt, hvor diagnosen stilles og når forælderens tilstand forværres. Tankerne om og frygten for døden fylder i børnenes liv. Hvis ikke de får information om sygdommen og dens udsigter, vil de ofte blive ladet alene med deres tanker. Buchwald peger på, at der skal tages bedre hånd om børnenes behov for støtte i den sidste tid før forælderens død. Det kræver opkvalificering af de fagprofessionelle. Sygeplejersker og skolelærere bør tilbydes træning og supervision, så de er bedre klædt på til at hjælpe pårørende børn, og Buchwald efterlyser flere tiltag målrettet hele familien under det svære forløb.

"Plejepersonalets usikkerhed resulterer alt for ofte i, at barnet lades alene med tankerne om døden og frygten for tabet"

## **Den svære samtale**

Ingen af børnene i Buchwalds undersøgelse har delt deres tanker om døden med plejepersonalet. En forklaring kan, ifølge Buchwald, være, at plejepersonalet muligvis undlader at imødekomme børnenes behov for at snakke, fordi de simpelthen er bange for konsekvenserne. De kan være bekymrede for, om de kan komme til at gøre barnet ulykkeligt - eller om de selv vil være i stand til at håndtere de følelsesladede situationer, som samtalerne kan udløse. De kan også være nervøse for hvordan de skal takle situationen, hvis deres forsøg på at nærme sig det følsomme emne afvises af barnet. Plejepersonalets usikkerhed resulterer alt for ofte i, at barnet lades alene med tankerne om døden og frygten for tabet.

## **Sådan kan skoler og hospitaler støtte børn**

Forskere opfordrer fagprofessionelle, særligt sundhedsprofessionelle, til at støtte kommunikationen i sygdomsramte familier og til at involvere børnene i sygdomsforløbet. Et par veje at gå er at muliggøre børnebesøg hos den pågældende afdelings personale, og ved at fortælle børnene om forældrenes sygdom på måder, som er afstemt efter børnenes alder og forælderens sygdomssituation. Det foreslår forskerne bag det danske studie fra 2014 (1).

Andre bud på hvordan hospitaler og skoler kan støtte børn i forældrenes sidste tid, er blandt andet:

- Uddannelse af sygeplejersker til at støtte børnefamilier med døende forældre.
- Supervision af sygeplejersker, så de støttes i at takle egne følelser i arbejdet med de sygdomsramte familier.
- Etablering af samarbejde mellem hospitaler, familier og skoler.
- Inddragelse af emner vedrørende sygdom, død og sorg i skolepensum
- Re-design af hospitalerne, så de fremstår mere børnevenlige (4)

## **Behov for forskning i relationernes betydning**

Den danske undersøgelse viser, at der er et massivt behov for at udvikle pleje - og omsorgsstrategier, der omfatter hele den sygdomsramte familie. Samtidig understreger Buchwald, at hun ikke undersøger relationernes betydning, som ellers er essentielle i børneliv. Eksempelvis kan barnet være mere knyttet til den ene forælder end til den anden. I andre tilfælde kan en bedsteforælder betyde særligt meget for barnet, hvis denne voksne har haft en fast og nær omsorgsrolle og et ansvar i barnets liv. Relationerne er med andre ord altafgørende for, hvordan sygdomsforløbet og det ventede tab påvirker barnets liv og trivsel. Buchwald efterlyser nye studier af relationernes betydning samt mere viden om hvordan børnenes alder og køn påvirker deres evner til at håndtere tilværelsen med en døende forælder. Denne viden er vigtig for udvikling af plejen til de sygdomsramte familierne.

---

Klik [her](#) for at læse om andre forskningsstudier af børn som pårørende:

- Hvordan påvirker det børns liv, når mor, far eller søskende er ramt af alvorlig sygdom?
  - Hvordan påvirker forældres alvorlige sygdom børns skolegang?
  - Hvad kan vi gøre for at spotte pårørende børns mistrivsel i tide?
  - Hvilke udfordringer oplever søskende, der står i skyggen af alvorligt syge børn?
- 

#### Kilder:

1. [Holt, K. A., Hansen, H. P., & Mogensen, O. \(2014\). Supportive care needs for women with gynecological cancer and their relatives during the prediagnostic period. \*Cancer nursing\*, 37\(6\), 457-467.](#)
2. [Boström, K., & Nilsagård, Y. \(2016\). A family matter-when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study. \*Journal of clinical nursing\*, 25\(7-8\), 1053-1061.](#)
3. [Gullbrå, F. \(2017\). Children as next of kin and the general practitioner. A qualitative study about the general practitioner's opportunities to help.](#)
4. [Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. \(2012\). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. \*Scandinavian journal of caring sciences\*, 26\(2\), 228-235.](#)

#### Yderligere information

- Faktaboks:

**Kilde 1:** Kamilla Adellund Holt, Ph.d, cand.scient.san, har foretaget en kvalitativ undersøgelse af behovet for støttende pleje blandt kvinder med kræft i underlivet og deres pårørende i den prædiagnostiske periode. Der blev foretaget interviews med 16 kræftramte kvinder og 16 familiemedlemmer. Deltagerne blev rekrutteret på et hospital over en 3-måneders periode.

**Kilde 2:** Socionom og forsker Katrin Boström og fysioterapeut og forsker Ylva Nilsagård står bag et kvalitativt studie fra 2016 af hvordan hele familien påvirkes når en forælder diagnosticeres med multipel sklerose. Studiet bestod af ni fokusgruppeinterviews med de syge forældre, de sunde forældre og børnene separat.

**Kilde 3:** Norsk kvalitativt studie fra 2017 af forsker i almen medicin, Frøydis Gullbrå. Målet

var at udforske praktiserende lægers erfaringer med at hjælpe børn som pårørende af stofmisbrugere, mentalt syge eller alvorligt somatisk syge voksne. Undersøgelsen bestod af fokusgruppeinterviews med i alt 27 praktiserende norske læger. Deltagerne blev opfordret til at dele historier fra kliniske møder med forældre, der havde en af de ovennævnte problemer og at diskutere lægernes rolle i forhold til at hjælpe patientens børn.

**Kilde 4:** Dorte Buchwald, palliationssygeplejerske og ph.d, skrev i 2010 ph.d. - afhandlingen "Millioner af stjerner". Afhandlingen beskæftiger sig med børn i alderen 11-17 år og er et casestudie af syv børn i familier, hvor far eller mor er døende. Data blev indsamlet ved anvendelse af kvalitative interviews og videodagbøger.