



Barn og sorg etter langvarig sykdom

Heidi Wittrup Djup
Psykologspesialist og daglig leder
Klinikk for krisepsykologi AS



**Klinikk for
krisepsykologi**

Tema:

- ▶ Barn som lever med langvarig sykdom i familien
- ▶ Barn i sorg - forståelse, reaksjoner og behov
- ▶ Familie, skole og nettverk - betydning og rolle
- ▶ Omsorg, kommunikasjon og informasjon
- ▶ Sorg hos barn over tid

Litt om meg selv

- ▶ Spesialist i samfunns- og allmennpsykologi
- ▶ Daglig leder ved Klinikk for krisepsykologi AS
- ▶ Universitetslektor ved Senter for krisepsykologi, UiB (20%)
- ▶ Medlem av Norsk psykologforenings menneskerettighetsutvalg (MRU)
- ▶ Representant i European Federation of Psychologists' Associations (EFPA), Standing Committee on Crisis, Disaster and Trauma Psychology
- ▶ Barnesakkyndig i barnevernssaker og foreldretvistsaker, sakkyndig ifm erstatningssaker (etter vold og overgrep)
- ▶ Tidligere arbeid med flyktninger i Bergen kommune - enslige mindreårige flyktninger
- ▶ Behandling og oppfølging av barn og foreldre rammet av vanskelige livshendelser

Å leve i en hverdag med alvorlig sykdom

- ▶ Familien i krise - svekket omsorgsfunksjon hos den andre forelderen / foreldrene
- ▶ Åpenhet overfor omgivelsene - eller bærer man det alene?
- ▶ Bekymringer for personen, for framtiden, tapt framtidstro
- ▶ Sensitiv til stemninger i familien, gjør tilpasninger
- ▶ Dårlig samvittighet mtp egne behov, aktiviteter, gleder osv
- ▶ «Late som ingenting» for å beskytte de andre - eller unnslippe vonde følelser?
- ▶ Ta på seg en ny rolle i familien (ansvar, være som «den», kompensere)
- ▶ Ivareta søsken / foreldre / plikter i hjemmet
- ▶ Stor slitasje for barna over tid
- ▶ Snakke sammen, eller «dette snakker vi ikke om»?
- ▶ Vil beskytte hverandre for det som er smertefullt
- ▶ Har behov for «pauser» (både for temaet og for å inngå i positiv aktivitet)
- ▶ Noen perioder kan være verre enn andre (vente på prøvesvar, nye behandling, innleggelse etc) - men se like ut fra utsiden og for omgivelsene
- ▶ Skam og dårlig samvittighet...? Synlig sykdom? Utstyr i hjemmet? «Merkelig» oppførsel? Nye lukter i huset?

Sosial nettverksstøtte ved kreft 2013-2016 (Hauken, Senneseth m.fl)

- ▶ Hvert år opplever 3500 barn at mor eller far får en diagnose, 18 000 barn lever med en kreftsykdom
- ▶ Syk forelder; fysiske og psykososiale konsekvenser av behandling, rolletap i familien
- ▶ Frisk forelder; økt omsorgsbyrde, stressreaksjoner, depresjon, nedsatt livskvalitet
- ▶ Barna: høyere angst og lavere livskvalitet
- ▶ Gjennom sosial nettverksstøtte - øke foreldrefunksjon og dermed bedre situasjonen for barnet
- ▶ RCT-studie; 18 familier (17 familier i kontrollgruppen)
- ▶ Funn: økt støtte og livskvalitet til frisk forelder, positiv effekt på barnas opplevde familiesituasjon (angstnivå hadde sammenheng med frisk foreldres livskvalitet og psykisk stress)

Barn i sorg

Psykologspesialist Heidi Wittrup Djup



Barns forståelse av død

- ▶ Varierer med alder og modenhet
 - ▶ De helt yngste barna (0-2): *uttrykk for å lete etter noen*
 - ▶ 3-4-årsalderen: forventer gjentakelse, vil lure på når personen kommer tilbake
 - ▶ «Kommer pappa snart hjem igjen?» «Mamma kommer tilbake når vi har spist kvelds.»
 - ▶ 4-6 år: gradvis økende forståelse utover i skolealder av at døden er endelig og knyttet til biologiske funksjoner
 - ▶ Økende forståelse for hva dette betyr og innebærer på lang sikt
- ▶ Avhenger av forklaringer fra voksne
 - ▶ Tydelig, konkret fakta
 - ▶ Gjenta
 - ▶ Også viktig når det gjelder sykdom

Hva skjer når noen dør?

- ▶ Kroppens funksjoner
- ▶ Kan ikke snakke, høre, kjenne smerte
- ▶ Kommer ikke tilbake
 - ▶ *Var ikke pappa glad i meg siden han ikke bor her lenger?*
- ▶ Gravlegges
 - ▶ *Hvem gir ham mat nedi graven?*
 - ▶ *Er det kaldt nedi graven?*
 - ▶ *Fryktfantasier og vansker med å forstå*

Hvorfor og hvordan?

- ▶ Fakta om dødsfallet tilpasset alderen
 - ▶ Bruk konkret språk
 - ▶ Gjøre tapet virkelig
- ▶ Kan komme nye spørsmål etter hvert som barnet blir eldre og forstår mer
 - ▶ Han kan ikke hjelpe meg med leksene!
 - ▶ Han ble aldri bestefar
- ▶ Forklaringene kan forebygge og/eller dempe skyldfølelse
 - ▶ *Var det min feil? Kunne jeg ha avverget det? Hjulpet?*
 - ▶ *Døde mamma fordi jeg ikke ryddet rommet mitt?*
- ▶ Dempe fryktfantasier
 - ▶ *Kommer pappa også til å dø nå?*
 - ▶ *Dør man hvis man må til legen?*
 - ▶ *Kommer jeg også til å dø?*
 - ▶ *Hva skjer med meg hvis du også dør?*
 - ▶ *Kan han plutselig komme tilbake og være farlig?*
 - ▶ *Er det farlig å sove?*

Vanlige reaksjoner

- ▶ Tristhet, savn og lengsel
- ▶ Katastrofeberedskap og engstelighet (økt klenging, behov for kontroll og nærhet)
- ▶ Sinne (mot helsepersonell, familie, seg selv, venner og andre)
- ▶ Søvn, konsentrasjon, uro, apati, utagering, tilbaketrekning, sengevæting, regresjon
- ▶ Kroppslige plager og smerter
- ▶ Frykt for å miste flere eller for å dø selv
- ▶ Skyldfølelse, tanker om delaktighet i dødsfallet
 - ▶ *Hadde jeg bare.....!*
- ▶ Skam og ambivalens
- ▶ Sosiale vansker
 - ▶ Modningsspurt hos ungdom
 - ▶ Ingen som forstår eller bryr seg
 - ▶ Redd for å knytte seg til flere
 - ▶ Fremmedgjøring
 - ▶ Alt virker meningsløst / uvesentlig
 - ▶ Omgivelsene går videre før den sørgende selv gjør det

Sorgprosessen

- ▶ Sjokk, uvirkelighetsfølelse, benektelse, mangelfull forståelse
- ▶ Sinne
- ▶ Tristhet
- ▶ Kommer til uttrykk i lek og samtaler
- ▶ Barn går litt «inn og ut» av sorgen
- ▶ Endres over tid, kan «komme tilbake» i ulik styrke ifm endringer og hendelser i livet
- ▶ Erkjennelse av at tapet er endelig
- ▶ Tillate seg selv å ha det godt?
- ▶ Særlig to «mål»:
 - ▶ Gjenreise hverdagen - ta tilbake livet
 - ▶ Etablere ny relasjon til avdøde

Hvordan støtte og ivareta barn i sorgprosessen?

- ▶ Tilbake til hverdagen
 - ▶ Rutiner, hverdag, forberedelser og struktur
 - ▶ Gi forsikringer om det som *ikke* kommer til å endre seg
- ▶ Snakke om det
 - ▶ Vær forberedt på å måtte gjenta
- ▶ Gi trygghet og forsikringer
 - ▶ Forvent økt nærhetsbehov / kontrollbehov
 - ▶ Dempe fryktfantasiene vha informasjon og forsikringer
- ▶ Normalisere reaksjonene - også de voksnes
 - ▶ Sinne, tristhet, det å «ha det godt»
- ▶ La barna delta i ritualer
 - ▶ Syning, gravferd, rydde bort, gå på graven
- ▶ Vær på tilbudssiden, men aksepter behov for ro og pauser
 - ▶ Særlig ungdom vil kanskje ikke snakke om det, trenger tid.

Hjelp tilbake til hverdagen

- ▶ Å delta på den sosiale arena igjen
- ▶ Å bli møtt som den man faktisk er
- ▶ Bli sett av flere ulike voksne
- ▶ Bli inkludert av andre barn
- ▶ Hjelp og støtte inn i hjemmet (avlastning til foreldre)
- ▶ Å bli invitert med og tenkt på i ulike sammenhenger
- ▶ Markeringer og alt som skal skje «for første gang» igjen
- ▶ Deltakelse i grupper eller få kontakt med andre som har opplevd lignende?
- ▶ Huske på at sorg kan ta lang tid og kreve svært mye arbeid for den det gjedler

Søsken med langvarig sykdom

- ▶ Ett søsken som krever mye av foreldrenes kapasitet og oppmerksomhet
- ▶ Ambivalens (?)
- ▶ Kan være en berikelse å stille opp, men også en slitasje
- ▶ Må vente mer / klare mer selv / være mer med andre
- ▶ Barnet (og foreldrene) kan være utmattet grunnet sykdommen
- ▶ Langvarig beredskap - «hva hvis»
- ▶ Sosial tilbaketrekning, vet ikke hva de skal si
- ▶ Har blitt «holdt utenfor» / skånet
- ▶ Skyldfølelse for å være frisk
- ▶ Vanskelig å kreve mer av allerede slitne foreldre

Husk nettverket og betydningen av venner/skole i denne tiden

Kanskje de trenger «opplæring»? Veiledning mtp hvordan stille opp?

Hjelpen må strekke seg ut over tid - ikke så lett for de rammede å vite hva de trenger selv

Det er ikke over, selv om det har gått lang tid..

Kanskje familiene selv trenger aktiv
veiledning? Samtale om vanlige
reaksjoner? Hjelp til å se barna?
Hjelp til å ivareta seg selv?

Kommunikasjon og sosiale forhold

- ▶ Jeg er redd for å være til bry - går begge veier
- ▶ Jeg føler jeg er smittefarlig
- ▶ Jeg skulle ønske folk sluttet å «trøste meg»
- ▶ Jeg tør ikke si noe om det lenger. Alle rundt meg blir så rare, og jeg ender opp med å trøste *dem*.
- ▶ *Ingen andre skjønner meg*
- ▶ *Alle andre er overflatisk*

Sorg i skolen (Dyregrov, Lytje & Dyregrov, 2018)

- ▶ Ca 4 % av barn i den vestlige verden mister én eller begge foreldrene før fylte 18 år (Pearlman, Schwalbe & Cloitree, 2010)
- ▶ I tillegg: søsken, venner, nære slektninger
- ▶ Nær halvparten av barn i sorg, får daglige funksjoner svekket
- ▶ Å miste en forelder øker risiko for og forekomst av psykiske plager
- ▶ Svekkede skoleprestasjoner, konsentrasjons-/hukommelsesvansker (26 % mindre sjanse for å avlegge universitetseksamen)
- ▶ Sosial tilbaketrekning og atferdsproblemer
- ▶ Tristhet og engstelighet - varer lenger enn omgivelsene kanskje tror (?)
- ▶ Motivasjonen rammes, påtrengende bilder/minner, tristhet og savn forstyrrer, kroppen i beredskap/sliten

Råd til skolene (Dyregrov, Lytje & Dyregrov, 2018)

- ▶ Ha kontakt før dødsfallet (ved alvorlig sykdom)
- ▶ Plan dersom dødsfall, tilpasning av skolehverdag/-arbeid, kommunikasjon med hjemmet

- ▶ Informere skolen/elevene
- ▶ Retur til skolen (oppmerksomhet? Omsorg? Fag?)
- ▶ Forventning om snarlig tilbakeføring, medvirkning fra eleven
- ▶ Nye «regler»
- ▶ Husk på mulige vansker (som konsentrasjonsvansker etc.)

- ▶ Gi de andre elevene veiledning (ikke unngå medeleven, våg å spørre, inkluder i aktiviteter, snakk om det - men hold på normaliteten)

(forts.)

- ▶ Over tid:
 - ▶ Evaluer med eleven underveis
 - ▶ Forbered eleven dersom vanskelige tema skal opp i undervisningen
 - ▶ Tillat timeout
 - ▶ Aktiv henvendelse til eleven
 - ▶ Vær oppmerksom på atferdsendring over tid, bl.a tilbaketrekning
 - ▶ Perioder/hendelser der sorgen kan komme sterkere tilbake (konfirmasjon, jul, årsmarkering, avslutning)
 - ▶ Faglig støtte/tilpasning, motivasjon og forståelse

Behov for hjelp?

- ▶ Generelt: vær rausse mtp reaksjoner og *fravær* av dette.
- ▶ Aksepter nedgang i motivasjon og prestasjon en periode
- ▶ Obs: tilbaketrekning, personlighetsendring, sinne, funksjonsfall, vedvarende vansker, overdreven grubling, selvbekreidelse
- ▶ Flashbacks og fryktfantasier
- ▶ Sorgatferd som «låser seg», kommer ikke videre
- ▶ Traumatiske dødsfall, grad av eksponering
- ▶ Tap av motivasjon og livsglede over tid
- ▶ Lite støtte i omgivelsene
- ▶ Foreldrenes omsorgsevne / overskudd i tiden etterpå

«Det kommer lysere tider»



**Klinikk for
krisepsykologi**

Takk for meg!

heidi@krisepsykologi.no

www.krisepsykologi.no

Psykologspesialist Heidi Wittrup Djup