



## Sundhedsplejersken som central person når børn og unge oplever alvorlig sygdom eller død

JESPER MOESGAARD MOGENSEN, PSYKOLOG I BØRN, UNGE OG SORG SAMT PREBEN ENGELBREKT, DIREKTØR, SOCIALRÅDGIVER, PSYKOTERAPEUT (MPF), SUPERVISOR OG SOCIOLOG OG MEDSTIFTER AF BØRN, UNGE & SORG (TEKST)  
LENA RØNSHOLDT (FOTO)

Når børn og unge mister, er det forventeligt, at de i tiden efter tabet oplever symptomer som f.eks.: søvnbesvær, appetitændringer, regressiv adfærd hos de mindste børn og hos de større børn og unge kan der opstå meningsløshed. Hertil kommer, at det er naturligt, at de efterladte er optaget af tabet og har manglende forståelse for betydningen af/konsekvensen ved dødsfaldet. Ofte er det ikke symptomerne i sig selv, der er problematiske, men hvis de bliver ved over længere tid (ca. 6 måneder efter tabet og frem), begynder der at tegne sig et kompliceret billede, hvor det påvirker hverdagslivet i et omfang, som besværet børnehavens-, skole- og fritidsliv for barnet.

Børn og unge har derfor brug for, at de professionelle voksne, som er omkring dem, holder øje med, spørger til og taler



om sorgen – holder øje med symptomernes intensitet og varighed. I denne sammenhæng får sundhedsplejersken, særligt på skolerne, en afgørende rolle.

### At tale med familien om, hvad barnet og familien kan bruge sundhedsplejersken til

At tale om trivsel, helbredsproblemer og svære følelser med børn og deres familier, er en vigtig del af sundhedsplejerskens arbejde. Når der sker dødsfald eller bliver stillet en livstruende diagnose hos barnet selv, hans søskende eller forældre, bliver disse samtaler endnu vigtigere. De sundhedsplejersker, som kommer i et hjem, hvor sygdom eller død lyder, eller som sidder på skolen, hvor en elev har sygdom eller død tæt på inde på livet, har en vigtig opgave som initiativtagere i forhold til at få disse børn og unge i tale. Det kræver ofte to fokuser: 1: at tale med børnene, 2: at tale med forældrene om, hvad de kan gøre for at støtte barnet. For barnet kan sundhedsplejersken blive en voksen, der tør spørge, og for forældrene bliver sundhedsplejersken ofte videnstærket – herude der ved, hvad forældrene kan og skal sige til barnet. For at kunne tale med barnet er det vigtigt, at sundhedsplejersken ved, hvad barnet ved. Hvad har barnet fået at vide om sygdommen/døden? Og hvordan er situationen derhjemme? Sundhedsplejersken må sikre sig, at barnet f.eks. ved at mor er syg, at mor ikke bliver rask, eller at mor ikke kommer hjem fra hospice igen. Ofte er det svært for forældrene at tale med deres børn om sygdommen og forløbet, hvorfor sundhedsplejersken får en vigtig rolle som formidler af, at barnet skal have besked om, hvad der sker, og hvordan forælderen har det – besked i børnehøjde naturligvis. Det er ALDRIG sundhedsplejerskens opgave, at infor-

mere barnet om at forælderen er syg, om prognose eller forestående dødsfald, men alene at klæde forældrene på til at kunne tage disse snakke med barnet.

Eftersidst må sundhedsplejersken også kende til forløbet, sådan at hun kan spørge til hospitalets besøg, hvis barnet f.eks. lige har besøgt moren på hospitalet. På den måde viser hun barnet, at hun ved, hvad der foregår, og at det er noget, der kan tales om. At tage besik af situationen i hjemmet og være informeret om ændringer er afgørende for, at sundhedsplejersken kan støtte op om barnet. Barnets reaktion på sygdom og død udvikler sig sammen med barnets øvrige udvikling – og er derfor ikke noget, der 'overstås' – det må følges nøje så længe forældrene er syge, og i lang tid efter et eventuelt døds-

### "BARNETS REAKTION PÅ SYGDOM OG DØD UDVIKLER SIG SAMMEN MED BARNETS ØVRIGE UDVIKLING"

fald i familien. Sundhedsplejersken kan i tiden under sygdom, omkring og efter dødsfald tilbyde et eventuelt dødsfald i familien. Sundhedsplejersken kan i tiden under sygdom, omkring og efter dødsfald tilbyde barnet en månedlig samtale, hvor de mødes på kontoret og snakker lidt sammen. Nogle gange vil barnet fortælle, og andre gange vil det længes mere mod legen i skolegården. Samtalen må passes ind, så den fanger barnet, når der er hul igen – og samtidig sætter fri, når barnet er optaget af andre ting.

### Under sygdom

I den periode, hvor forælderen diagnosticeres, skal barnet vide, hvad der sker. Det kan være en krevende opgave for sundhedsplejersken, at skulle sikre dette gennem samtale med forældrene. Det kan i starten føles grænsesvækkende at skulle bruge ord som 'livstruende' og 'død' i samtale med forældrene, og det kan være godt at forklare, at indblanding alene sker for at sikre, at barnet er informeret, og hermed bedst kan håndtere de ændringer, som sygdommen affænder i barnets hverdag. Det er nødvendigt. ↘

Artiklen blev bragt i Sundhedsplejersken nr. 1, 2014

# Sundhedsplejersken som central person når børn og unge oplever alvorlig sygdom eller død

Af: Jesper Moesgaard Mogensen, Psykolog i Børn, Unge & Sorg samt Preben Engelbrekt, direktør, socialrådgiver, psykoterapeut (MPF), supervisor og sociolog og medstifter af Børn, Unge & Sorg

Når børn og unge mister, er det forventeligt, at de i tiden efter tabet oplever symptomer som f.eks.: søvnbesvær, appetitændringer, regressiv adfærd hos de mindste børn, og hos de større børn og unge kan der opstå meningsløshed. Hertil kommer, at det er naturligt, at de efterladte er optaget af tabet og har manglende forståelse for betydningen af/konsekvensen ved dødsfaldet. Ofte er det ikke symptomerne i sig selv, der er problematiske, men hvis de bliver ved over længere tid (ca. 6 måneder efter tabet og frem), begynder der at tegne sig et kompliceret billede, hvor det påvirker hverdagslivet i et omfang, som besværet børnehavens-, skole- og fritidsliv for barnet.

Børn og unge har derfor brug for, at de professionelle voksne, som er omkring dem, holder øje med, spørger til og taler om sorgen – holder øje med symptomernes intensitet og varighed. I denne sammenhæng får sundhedsplejersken, særligt på skolerne, en afgørende rolle.

### At tale med familien om, hvad barnet og familien kan bruge sundhedsplejersken til

At tale om trivsel, helbredsproblemer og svære følelser med børn og deres familier, er en vigtig del af sundhedsplejerskens arbejde. Når der sker dødsfald eller bliver stillet en livstruende diagnose

hos barnet selv, hans søskende eller forældre, bliver disse samtaler endnu vigtigere. De sundhedsplejersker, som kommer i et hjem, hvor sygdom eller død fylder, eller som sidder på skolen, hvor en elev har sygdom eller død tæt på inde på livet, har en vigtig opgave som initiativtagere i forhold til at få disse børn og unge i tale. Det kræver ofte to fokuser: 1: at tale med børnene, 2: at tale med forældrene om, hvad de kan gøre for at støtte barnet. For barnet kan sundhedsplejersken blive en voksen, der tør spørge, og for forældrene bliver sundhedsplejersken ofte vidensperson – hende der ved, hvad forældrene kan og skal sige til barnet. For at kunne tale med barnet er det vigtigt, at sundhedsplejersken ved, hvad barnet ved. Hvad har barnet fået at vide om sygdommen/døden? Og hvordan er situationen derhjemme? Sundhedsplejersken må sikre sig, at barnet f.eks. ved at mor er syg, at mor ikke bliver rask, eller at mor ikke kommer hjem fra hospice igen. Ofte er det svært for forældrene at tale med deres børn om sygdommen og forløbet, hvorfor sundhedsplejersken får en vigtig rolle som formidler af, at barnet skal have besked om, hvad der sker, og hvordan forælderen har det – besked i børnehøjde naturligvis. Det er ALDRIG sundhedsplejerskens opgave, at informere barnet om at forælderen er syg, om prognose eller forestående dødsfald, men alene at klæde forældrene på til at kunne tage disse snakke med barnet.

Endelig må sundhedsplejersken også kende til forløbet, sådan at hun kan spørge til hospitalsbesøg, hvis barnet f.eks. lige har besøgt moren på hospitalet. På den måde viser hun barnet, at hun ved, hvad der foregår, og at det er noget, der kan tales om. At tage bestik af situationen i hjemmet og være informeret om ændringer er afgørende for, at sundhedsplejersken kan støtte op om barnet. Barnets reaktion på sygdom og død udvikler sig sammen med barnets øvrige udvikling – og er derfor ikke noget der 'overstås' – det må følges nøje så længe forælderen er syg, og i lang tid efter et eventuelt dødsfald i familien. Sundhedsplejersken kan i tiden under sygdom, omkring og efter dødsfald tilbyde barnet en månedlig samtale, hvor de mødes på kontoret, og snakker lidt sammen. Nogle gange vil barnet fortælle, og andre gange vil det længes mere mod legen i skolegården. Samtalen må passeres ind, så den fanger barnet, når der er hul igennem, og samtidig sætter fri, når barnet er optaget af andre ting.

### **Under sygdom**

I den periode, hvor forælderen diagnosticeres, skal barnet vide, hvad der sker. Det kan være en krævende opgave for sundhedsplejersken, at skulle sikre dette gennem samtale med forældrene. Det kan i starten føles grænseoverskridende at skulle bruge ord som 'livstruende' og 'død' i samtale med forældrene, og det kan være godt at forklare, at indblanding alene sker, for at sikre, at barnet er informeret, og hermed bedst kan håndtere de ændringer, som sygdommen afføder i barnets hverdag. Det er nødvendigt, at barnet f.eks. ved, hvad han skal gøre, hvis han er alene med den syge forældre, og der sker noget. Hvem skal barnet ringe til/gå over til? Det er relevant, at tale med forældrene om, hvad de har sagt, og hvad de kan sige.

***I samtale med forælderen/forældrene*** kan du råde dem til, at:

- tale med deres barn om diagnosen og prognosen
- informere deres barn om behandlingstiltag løbende

- fortælle deres barn, hvornår de er væk til indlæggelse, og hvem der vil være i hjemmet i stedet
- forsøge at støtte deres barn i at fortsætte så normalt et liv som muligt, ved f.eks. at sige:  
*'Du må godt have det godt, selvom jeg er meget syg'*
- lade deres barn tale om tanker og følelser – når han har lyst
- fortælle deres barn, hvordan de har det, og hvad de er optaget af
- hjælpe deres barn til at bruge andre – hvad kan de f.eks. sige til deres ven/veninde henne i skolen
- sørge for gode stunder sammen med deres barn – at spørge til barnets almindelige hverdag
- opsøge professionel hjælp, hvis de selv har brug for afklaring for at kunne være der for deres barn
- tale om, hvad der skal ske, når den syge er død – barnet har brug for at vide, at der er nogen, der tager sig af det, også selvom mor ikke er her mere

Mange forældre kan være i tvivl om, hvorvidt de skal tage børnene med hen på hospitalet. Her må det forklares, at børnene sagtens kan holde til at besøge den indlagte forælder. Selv små børn omkring 3-5 år kan tåle at komme på hospitalet, såfremt de er forberedte på, hvordan det ser ud derhenne, og at man har taget legetøj med, som de kan aflede sig med undervejs, hvis de får brug for det (Pearlman et al., 2010, Willis, 2002). Det er ofte ikke spændende for børnene i længere tid, hvorfor korte besøg må anbefales.

### ***I samtalen med barnet***

Når du ser barnet, kan du spørge til, hvordan det går med den syge forældre – er de derhjemme eller er de er indlagte, har barnet besøgt forælderen, hvad de lavede? osv.. Det er vigtigt du ikke alene spørger til hvordan det går med den syge forældre, men også spørger til, hvordan det er for barnet at være alene med den syge forældre – hygger de sig, er barnet bange for, hvad der kan ske? Ved de, hvad de skal gøre, hvis der sker noget? osv..

Du kan bede barnet tegne en linje. I den ene ende tegnes den raske forælder, og i den anden ende den syge forælder. Ved hver samtale kan barnet fortælle lidt om, hvor de oplever, at forælderen er (er de mest, som da de var raske, eller mest præget af sygdom?) og barnet kan måske sætte nogle ord på, hvad de kan og ikke kan med forælderen. Lignende tegning kan laves med en glad smiley i den ene ende og en trist smiley i den anden. Hver gang kan barnet pege på, hvor de selv er henne på linjen, og sige lidt om, hvordan det er at være henholdsvis glad og trist.

### **Tiden omkring og efter dødsfald**

Der opstår ofte mange spørgsmål hos forældre, og børn, når dødstidspunktet nærmer sig. Hvis sundhedsplejersken tilbyder det, kan nogle forældre ønske at bruge sundhedsplejersken som vidensperson i forhold til tiden omkring dødsfald. Hvad skal de sige til barnet? Skal barnet se

afdøde? osv.. Derfor kommer her nogle anbefalinger, som du som sundhedsplejerske kan give videre til familien.

***I samtale med forælderen/forældrene*** kan du sikre, at de:

- Fortæller barnet, at mor skal dø, når dødstidspunktet nærmer sig
  - Det er vigtigt ikke at give falske forhåbninger, da det vil betyde, at barnet har svært ved at have tillid til de voksne efterfølgende, når de nu ikke holdt, hvad de lovede.
- Forsikrer barnet om, hvordan der vil blive taget vare på ham efterfølgende, og hvordan familielivet vil fortsætte – men nu på en anden måde.
- Lader barnet se den afdøde forælder/søskende
- Inddrager børnene i de praktiske gøremål omkring begravelse;
  - Valg af kiste
  - Møde med bedemand
  - Valg af sange til begravelsen/gravøllet
  - Gaver i kisten
- Sørger for, at kammerater i institution/skole og fritidsliv orienteres om dødsfaldet

Det er godt for barnets forståelse af døden, at de deltager ved begravelsen (Christ, 2000). Det er godt at arrangere, at en anden voksen, end den tilbageværende forælder, kan være sammen med barnet under begravelsen og kan gå til og fra kirken og kirkegården i forhold til barnets lyst. De ældre børn kan have gavn af, at der kommer en ven/veninde med til begravelsen, så de på den måde får lavet deres eget rum i ritualet.

Nogle forældre vil henvende sig til sundhedsplejersken med spørgsmål vedrørende barnets søvnvaner. Børn, selv større børn på 9-10 år, vil i tiden omkring dødsfald ofte søge nærhed ved sengetid, og måske ønske at sove hos den tilbageværende forælder, og det kan være fint i den første tid. Det er dog vigtigt, at de normale rutiner genoptages hurtigst muligt, også angående søvnmønster (ibid.). Hvis barnet fortæller, at det stadig sover hos den tilbageværende forælder, når der er gået nogle uger, kan det være relevant at tale med forælderen om, hvad der kan gøres for at vende tilbage til normale rutiner omkring puttetid og søvn.

### ***I samtalen med barnet***

Når sundhedsplejersken taler med barnet i tiden omkring dødsfaldet, er det godt at tale med barnet om både dødsdag og begravelse. Hvad husker de fra det, hvordan så det ud, hvem legede de med, hvor var de henne? osv.. Det er godt for barnets forståelse af, hvad der er sket, at der bliver spurgt til både dødsdag og begravelse (ibid.). Tal også med barnet om selve begravelsen – enten hvordan det vil blive, eller hvordan det var. Hvis det er før begravelsen, så fortæl om ritualet, at man skal synge salmer, og at en læser højt osv.. Hvis det er efter begravelsen, så spørg til, hvad husker barnet fra kirken, hvordan kisten så ud, hvad var der nede i kisten, om der var mange blomster osv.. Du kan bede barnet tegne, hvad de husker fra dødsdag eller begravelse.

Eller bede dem tegne en tegning til den afdøde, hvor de fortæller lidt om, hvordan det ser ud i barnets liv her og nu.

Når børnene kommer til samtale hos sundhedsplejersken i tiden efter dødsfald, kan det være godt at tale om, hvor den afdøde forælder er nu. Selv om de større børn (9-12 år) har en klarere fornemmelse af, hvad død betyder, kan de sagtens blive ved med at spørge til, hvad der sker med folk, når de er døde. Det er vigtigt, at tale med børnene om dette og finde et sted, hvor de kan 'placere' deres afdøde mor/far – på kirkegården, i himlen, på en stjerne osv..

Som nævnt indledningsvist kan det være en god idé, at sundhedsplejersken laver en fast aftale med barnet, der er berørt af enten sygdom eller død, om at ses f.eks. 1 gang om måneden. I tiden efter tabet, er det vigtigt at holde fast i disse møder, da sorgsymptomerne enten udvikler eller afvikler sig over de følgende måneder, og vi anbefaler, at man mødes fast over det følgende halve til hele år, for at følge med i, hvordan barnet har det. Det betyder ikke, at det skal fylde, hvis ikke det fylder for barnet, men alene at dem, der er omkring barnet, bliver ved med at invitere til samtale omkring tabet. Det er vigtigt, at der er nogen, der kan notere sig, hvis der sker ændringer i barnets måde at være i sin hverdag på.

### **At kunne normalisere barnets reaktioner**

Sundhedsplejerskerne er videns-personer, når de færdes f.eks. på institutionen eller i skolen. Derfor kan de få en vigtig rolle i at vidensdele med det øvrige personale, når disse har et barn eller en elev, der oplever sygdom eller død i hjemmet. Det kan være godt, at sundhedsplejersken normaliserer nogle af de reaktioner, som for pædagogen eller læreren kan virke overvældende, fortvivlende og fremmede i forhold til barnets vante måde at gøre institutionsliv på. Vi vil derfor afrunde med nogle billeder på, hvordan barnet i sorg kan se ud, og hvad de kan have brug for, fra de professionelle voksne:

- Børn, der oplever sygdom og død, lever med stor usikkerhed og uvished. Derfor er det vigtigt med rutiner og klare beskeder i institutionerne (såvel børnehave, SFO som skole)
- Børn i sorg, som netop har oplevet, at mor eller far ikke kommer tilbage, kan have brug for faste ritualer ved hente/bringe-situationen i institutionen, f.eks. at vinke sammen med pædagogen hver morgen, og sidde lidt i garderoben med voksen der henter, inden afgang fra institutionen
- Børn i sorg, der ellers har været vant til at fungerer godt i leg, kan pludselig opleve tiltagende konflikter i leg, da de ikke har samme overskud og fleksibilitet som tidligere. Det kan betyde, at børn i sorg begynder at isolere sig mere fra sine jævnaldrende, og kan have brug for voksenhjælp til involvering i og mægling omkring leg
- Børn i sorg kan have brug for mere nærhed med den primære pædagog eller lærer. Dette må imødekommes, samtidig med at nærheden bruges til at gen-medlemgøre barnet i jævnaldrende leg/samvær
- Børn i sorg er gode til at svinge mellem tristhed/isolation og glæde/leg. Svingningerne er udtryk for sund sorg, og må støttes. Børnene går meget ind og ud af det svære, og de har

en særlig evne til at forbinde afdøde med positive minder. Disse må opmuntres ved f.eks. at bede børnene fortælle om, skrive om eller tegne disse minder, når de dukker op

- Børn i sorg kan have brug for tilladelse til at være glade og lege, da de kan føle skyld over, at de er glade, hvis de f.eks. mærker at den primære voksne omkring dem, er ked af det
- Samtidig med, at det falder let for børn i sorg at tale om de gode minder, er det sværere for dem at tale om savn og ked-af-det-hed, og deres sorg kan her komme til udtryk som irritation, vrede eller ændret adfærd i børnehaven, SFO'en eller på klassen. Her kan de voksne prøve at normalisere disse forskydninger af følelser/reaktioner, samt koble adfærden op på tabet – at spørge til barnets tanker og følelser omkring tabet, hvis de pludselig er vrede, irriterede og frustrerede.

De beskrevne reaktioner er forventelige i tiden omkring og efter tab. Hvis de vedbliver i flere måneder efter tabet, eller hvis barnet rigtigt kun kan være i f.eks. tristhed og isolation, må det overvejes, om der er brug for professionel hjælp, se også boks. 1. Der kan læses mere om, hvordan børn i sorg ser ud i institutionerne i *Winther-Lindqvist og Mogensen, 2013*, samt i *Mogensen og Engelbrekt, 2013*.

### **Ansvar, egenomsorg og kollegial sparring**

Alle sørgende, uanset alder, har brug for, at der er nogen der tør lade virkeligheden være lige så tung, svær, fortvivlet og forandret, som den er. På den måde kommer barnet ikke til at føle sig alene med svære tanker og følelser. Som professionel omkring børn og unge i sorg, vil usikkerhed på egen formåen, tanker om egen dødelighed og frygt for at miste mennesker, man selv holder af, ofte følge med det, at involvere sig i et barn og en familie i sorg. En følelse af utilstrækkelighed og afmagt ligger ligefor i forbindelse med sygdom og død, fordi sygdommen eller døden ikke kan ophæves eller afhjælpes. Derfor bliver sundhedsplejerskens rolle også i højere grad at være vidne til historien frem for at være problemløser i den. I starten kan det være svært at skulle afstå fra at løse problemet, og man kan måske blive overrasket over sine egne reaktioner og føle, at man ikke lever op til egne forventninger til sig selv som professionel. Det er vigtigt, at man får talt med kolleger om, hvordan disse mange udfordringer i mødet med barnet og familien i sorg påvirker én, at man får talt om, hvilke følelser og tanker det udløser, når sygdom og død rykker så tæt ind på arbejdslivet – og herigennem på privatlivet. At dele disse naturlige, men ofte fremmede tanker og følelser med kolleger kan forebygge og afværge afmægtighed, over-involvering og udbrændthed. I kollegagruppen og ledelsesteamet må der sættes ressourcer af til denne kollegiale sparring og eventuelle eksterne supervision.

### **Boks 1: Forlænget og kompliceret sorg hos børn og unge**

For langt de fleste børn (70%) aftager sorgens symptomer og optagetheden af forælders død, i takt med at familien etablerer en ny hverdag på de nye vilkår, og barnet erfarer at det stadig er elsket og passet på (Melhem et al. 2011). Ikke alle familier som udsættes for sygdom/død formår at opretholde omsorgen for barnet. Op til 30% af de børn der mister en forældre vil have forlænget sorgreaktioner, der kan være problematisk for deres fortsatte udvikling. Hvis almindelige symptomer som frygt og skyld, koncentrationsproblemer, adfærdsændringer, somatiske klager, ikke aftager efter mange måneder efter dødsfaldet/under sygdommen, eller hvis barnet ikke genvinder alderssvarende søvn-spise og toiletvaner, kan der være brug for professionel hjælp til at afhjælpe disse symptomer. Er man som professionel i tvivl om der er grund til bekymring kan man søge råd f.eks. gennem PPR eller hos Børn, Unge & Sorg.

Komplicerende faktorer der kan betyde at barnet/familien har brug for særlig støtte:

- Særligt traumatiske dødsfald: selvmord, mord, ulykker
- Børn af eneforældre der rammes af kritisk sygdom
- Børn med tilknytningsproblemer
- Børn der har oplevet overgreb og svigt
- Børn hvis forældres sygdom involverer dramatiske ændringer (fysisk/mentalt)
- Børn der efter tabet oplever manglende støtte i familien/netværket

## Litteratur

Christ, GH. (2000): *Healing Children's Grief*, Oxford University Press, New York

Christ, G. (2010). Children bereaved by the death of a parent, in: Corr C. & Balk, D. *Children's encounters with death, bereavement, and coping*. Springer Publishing Company. Pp. 169-195.

Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos børn. En håndbog for voksne*. 2. udg. Dansk Psykologisk Forlag.

Melhem, N. Porta, G, Shamseddeen, W, Payne, M. Brent, D. (2011) Grief in Children and adolescents bereaved by sudden parental death, in: *Archives of General Psychiatry*. 2011;68 (9):911-919.

Mogensen, JR. & Engelbrekt, P.: (2013): *At forstå sorg – teoretiske og praktiske perspektiver*, Samfundslitteratur, København

Pearlman, MY., Schwalbe, KA., Cloltre, M. (2010): *Grief in Childhood*, American Psychological Association, Washington,

Willis, CA. (2002): The Grieving Process in Children, in *Early Childhood Education Journal*, vol 29, no 4, 2002

Winther-Lindqvist, D. & Mogensen, JR.: (2013): Forudsigelighed støtter børn i sorg, in: *VERA*, no. 64, september 2013.