

Barnmottagningen
Södra Älvsborgs Sjukhus
Västra Götalandsregionen

Psykosociala avstämningssamtal

Vid barncancerbehandling

Förord

I detta häfte beskrivs hur avstämningssamtal kring behov av psykosocialt stöd vid cancerbehandling av barn kan läggas upp. Arbetet har genomförts som ett projekt inom det barnonkologiska teamet på Barn- och ungdomskliniken, Södra Älvsborgs Sjukhus (SÄS). Projektet har finansierats via Regionalt Cancer Centrum (RCC) Väst. Psykolog Sara Anell har arbetat fram materialet, med stöd av kontaktsjuksköterska Camilla Häger och sjukhuskurator Katja Westerback.

Senast uppdaterad: 2022-12-27

Innehållsförteckning

Bakgrund till materialet	4
Rutin för erbjudande av psykosociala avstämningssamtal.....	5
Psykosociala avstämningssamtal vid insjuknande.....	6
Psykosociala avstämningssamtal under pågående behandling.....	7
Psykosociala avstämningssamtal vid underhållsfas alternativt avslutad behandling	
Familjesamtal/ Barnsamtal/ Ungdomssamtal.....	13
Föräldrasamtal.....	16
Psykosociala avstämningssamtal till familjer som mist	
Föräldrasamtal.....	20
Syskonsamtal.....	23
Referenser.....	25
Bilagor:	
Bilaga 1: Modell för avstämningssamtal	
Bilaga 2: Råd och information vid kris och sorg.	
Bilaga 3: Vår tid på sjukhuset (familj/ barn)	
Bilaga 4: Min tid på sjukhuset (ungdom)	
Bilaga 5: Solen	
Bilaga 6: Formulär för utvärdering	

Bakgrund till materialet

När ett barn får cancer innebär det betydande psykosociala konsekvenser för hela familjen (Kazak et al., 2015). Samtidigt beskrivs det psykosociala stödet till familjer där barn fått cancer ofta som oregelbundet och ostrukturerat (Plessis, Stones & Meiring, 2019). Vid barncancerfondens föräldraundersökning år 2020 framgår det att det psykosociala stödet, både på sjukhuset och utanför, är det som sticker ut som mest negativt (Barncancerfonden & Novus, 2020). Kring vad som skulle kunna bli bättre är det många svar som handlar om uppföljning, att erbjuda psykolog/kurator och ett mer uppsökande stöd.

Som en del av min specialisering som psykolog har jag skrivit ett specialistarbete med syfte att undersöka hur föräldrar som förlorat barn i cancer önskar att stödet till dem utformas (Anell, Pohlkamp & Sveen, 2023). Arbetet är en del av en större rikstäckande svensk enkätstudie (Pohlkamp, Kreicbergs, & Sveen, 2019). I föräldrarnas svar framgår tydligt ett stort behov av stödjande insatser. Insatser behöver vara tvärprofessionella och varierade i sin utformning. De önskas både från sjukvården, och från andra organisationer så som barncancerfonden, andra som mist och försäkringskassan. Erbjudandet om stöd önskas uppsökande, upprepat, individualiserat, till viss del obligatoriskt men även frivilligt och över tid. Detta gäller även stödet från psykolog och kurator. Från psykolog önskas främst samtalsstöd i olika former. Från kurator önskas både stödjande samtal och praktisk hjälp.

Vi har upplevt det svårt att hitta bra strukturer för erbjudande av psykosocialt stöd som psykologer och kuratorer på vårt länssjukhus. Som ett första led i att försöka förbättra detta startade vi år 2019 ett utvecklingsprojekt i vårt psykosociala team, i samarbete med onkologteamet. Vi kontaktade andra sjukhus för att höra hur de erbjöd psykosocialt stöd, samt undersökte riktlinjer och forskning på området. Utifrån det arbetet skapade vi en modell för hur vi som kuratorer och psykologer önskade erbjuda psykosocialt stöd i onkologteamet (Bilaga 1.). Syftet med arbete som genomförts nu under 2022 har varit att etablera fungerande rutiner för avstämningssamtal efter avslutad cancerbehandling. Rutinerna för avstämning vid insjuknande finns redan på plats sedan tidigare och kurator söker upp familjerna även under pågående behandling, medan rutinmässig avstämning med kurator/ psykolog under pågående behandling fortfarande ligger i framtiden.

Det finns många aktörer och organisationer som erbjuder stöd till cancerdrabbade familjer. Avstämning kring psykosocialt stöd och mående görs även regelbundet av medicinsk personal på hemsjukhuset samt via barnonkologiskt centrum/nyckelmottagningar (RCC, 2022). Detta material är således tänkt att vara ett komplement till övrigt tillgängligt stöd, i vilket det också ges information om det stöd som finns utanför sjukvården. Det är också ett sätt för familjerna att få kontakt/förnyad kontakt med den psykosociala personalen som finns tillgänglig på hemsjukhuset. De nationella riktlinjerna omarbetas och ny kunskap genereras fortlöpande inom området. Detta material behöver således justeras efter hand.

Sara Anell, Specialisttjänstgörande Psykolog
2022-12-27

Rutiner för erbjudande av samtal

Vid insjuknande:

- Kurator uppsöker familjerna på hemsjukhuset vid insjuknande. Både krisstöd och praktisk information kan ges. Kurator får information om nyinsjuknade genom medverkan på ronder, via kontaktsjuksköterska och samarbete med kurator på barncancercentrum som också kan ha hunnit träffa familjen.

Under pågående behandling:

- Kurator frågar familjen i vilken form de vill ha psykosocial avstämning med psykolog/kurator (v.g. se bilaga 1 för ungefärliga tidsangivelser för samtalen), digitalt eller på plats (detta måste även anpassas efter den medicinska behandlingen).

Behandlingen övergår i underhållsfas alternativt avslutas:

- Vid det avslutande samtalet med medicinsk personal informeras samtliga familjer om avstämningssamtal hos psykolog alternativt gemensamt med kurator (vid exempelvis leukemi kan det vara mer relevant redan då behandlingen övergår i underhållsfas). Kontaktsjuksköterska förmedlar vidare familjens önskemål kring vilka familjemedlemmar som ska medverka och i vilken form samtalet skall ske via onkologteam eller bevakning/ direktkontakt med psykolog/kurator.

Barnet avlider:

- Medicinsk personal erbjuder samtal redan då palliativvård inleds/ är trolig.
- Avstämningssamtal sker i samband med samtal hos medicinsk personal 0-4 veckor efter dödsfallet, alternativt erbjuds samtal hos psykolog/kurator av den medicinska personalen och sker sedan 1-3 månader efter dödsfallet.
- Onkologteamet skickar kondoleansbrev till familjen i samband med begravningen. Även här kan möjligheten till stöd upprepas samt att familjen är välkommen att besöka sjukhuset/lekterapin.
- Har familjen tackat nej till avstämningssamtal upprepas erbjudandet vid samtal hos medicinsk personal 6 månader efter dödsfallet.
- Ett år senare (dvs. cirka 1½ år efter dödsfallet) tas kontakt av psykolog/kurator alternativt skickas brev hem med erbjudande om kontakt.

Psykosociala avstämningssamtal vid insjuknande

Kurator uppsöker familjen vid insjuknande. Ofta kan informationen behöva upprepas då familjen kan ha svårt att ta till sig den på grund av krisreaktioner.

Krisstöd

Vid krisstöd är det bra att poängtera att alla reaktioner är normala. Huvudfokus i stödet bör inrikta sig på att trygga personerna och att stärka deras inneboende motståndskraft (Hedrenius & Johansson, 2013). Det handlar om att återupprätta känslan av säkerhet, integritet, värdighet och förutsägbarhet. Detta är saker som ofta sätts ur spel vid en kris. Praktiskt stöd och att få information bidrar till upplevd hanterbarhet av situationen. Psykologiskt stöd genom exempelvis information om krisreaktioner underlättar begriplighet och förståelse av situationen. Socialt stöd via empatiskt bemötande och stöd att ta hjälp av närstående/andra ökar känslan av sammanhang och tillhörighet.

Praktisk information innefattar i regel kuratorns kontaktuppgifter och en beskrivning av kuratorsrollen, samt information om övrigt psykosocialt stöd som finns att tillgå i form av psykolog, sjukhuskyrka, lekterapi, syskonstödjare och andra insatser via Barncancerfonden. Information kring VAB och vård av allvarligt sjukt barn under behandlingstiden ges. Hänvisningar till viktiga källor för bra information förmedlas, exempelvis appen Barncancercentrum och material från Barncancerfonden delas ut (beställs via Barncancerfondens hemsida). Vid behov informeras om sjukresor, fonder och övrigt stöd som är möjligt att ansöka om från samhället. Hur mycket information som ges i taget anpassas efter familjens mående och fokus ligger på att upprätta kontakt samt ge eventuellt krisstöd.

En modell som är användbar för att beskriva krisreaktioner är toleransfönstret:



Modellen kan användas för att beskriva kris och stressreaktioner och att arbeta i riktning mot att öka känslan av trygghet. Modellen och beskrivning av den återfinns här: [Verktyg - Psykologi med mera - psykologi och relationer](#)

Då man kan få svårare att koncentrera sig, minnas och ta in information vid en kris är det bra att även lämna skriftlig information (Bilaga 2. Råd och information vid kris och sorg).

En del har innan diagnosbesked länge misstänkt att något är fel och längtat efter svar så att man kan börja få hjälp. För andra kommer beskedet som en chock. Ofta beskriver familjer som fått denna typ av sjukdomsbesked att det känns som att hela livet sätts ur spel, både känslomässigt och praktiskt. Att drabbas av en sådan händelse kan upplevas som att livsomständigheterna faller samman (Stiwne, 2008). Behandlingarna kan sträcka sig från flera månader upp till flera år. Under denna tid upplever många föräldrar inte faran som helt över, utan många beskriver hur de går in i ett överlevnadsläge, där de löser och fixar saker kopplat till barnets sjukdom eller kring resterande ansvarsuppgifter i livet så som hem/ hushåll och eventuella syskon. Det är inte ovanligt att föräldrar beskriver både lugnare perioder och krisigare perioder under behandlingens förlopp. Exempel på saker som ofta triggar nya krisreaktioner är om barnet får svåra infektioner, osäkerhet inför undersökningar och att behöva vänta på besked om hur väl behandlingen fortskrider.

Psykosociala avstämningssamtal under pågående behandling

Avstämningssamtal erbjuds lämpligen hela familjen, men familjerna själva får avgöra vilka de vill ska medverka och i vilken form samtalet sker; på plats, digitalt eller via telefon. Önskemål man som behandlare sedan får anpassa sig till. Ofta har familjerna mycket sjukhusdagar att förhålla sig till och planeringen kan ändras fort. Sker avstämningssamtalet i sjukhusrummet är det bra att fråga om lov att flytta på saker så att man kan arrangera rummet så att man kan sitta på ett bra sätt för ett samtal, vid möjlighet är det ofta bra att gå till ett separat samtalsrum.

Hos många finns det ett stort behov att få återberätta vad man varit med om. Detta är en normal reaktion på kris och viktig att ge utrymme åt. En del känner inte behov av att återberätta eller av stöd av kurator/psykolog, då är det viktigt att vara lyhörd för det.

Huvudsyftet med mötet är att erbjuda stöd och att inventera behov av fortsatt stöd utöver avstämningssamtalet. Därför är det enda temat som är nödvändigt att hinna med just frågor om önskat fortsatt stöd och information kring vilket stöd som finns att tillgå. Följande samtalsämnen är förslag på viktiga teman man kan undersöka om utrymme finns för det.

Nuvarande mående

Återkoppla till tidigare krisstöd och beskrivna reaktioner. Modellen toleransfönstret kan användas (var god se sidan 6). Ställ frågor kring det psykiska måendet och hur det påverkats under tiden från insjuknande till nuläget, gällande föräldrarna, det cancersjuka barnet/ungdomen och eventuella syskon.

Resiliens och copingstrategier

Resiliens är ett begrepp som i de flesta sammanhang används för att beskriva förmågan att klara av påfrestningar, samt återhämta sig och vidareutvecklas (Epstein & Krasner, 2013). Hur man reagerar på motgångar har med många olika faktorer att göra; personliga faktorer (både medfödda egenskaper och tidigare erfarenheter), kulturella/samhälleliga faktorer samt omständigheter kring den specifika påfrestningen m.m. Ställ frågor kring om familjen drabbats av andra påfrestande händelser innan insjuknandet, tidigare psykiskt mående eller om det funnits andra belastande ekonomiska eller sociala faktorer. Detta blir ett sätt att kartlägga eventuella riskfaktorer för ökad påfrestning av nuvarande händelser.

Undersök copingstrategier, d.v.s. sätt föräldern/barnen hittat för att hantera stress och svårigheter. Hjälpt dem att fundera över sina strategier och ställa sig frågor kring om de är hjälpsamma eller ohjälpsamma på kort respektive lång sikt. Generellt sett brukar det vara hjälpsamt att hitta tillbaka till sådant som man mått bra av tidigare; exempelvis att umgås med vänner, ta promenader och prata. Exempel på bemästringsstrategier som brukar vara negativa är exempelvis alkohol/droger, överätande, starka kontrollbeteenden och att söka stöd/tröst hos fel personer. Fyra grundläggande områden som främjar psykiskt välmående är: bra matvanor, sovvanor, att träna (gärna utomhus) och meningsfulla aktiviteter (Hosker et al, 2019). En del upplever det svårt att få utrymme för dessa saker under behandling. Normalisera detta och betona att även mikropaus hjälper oss att återhämta oss bättre på sikt. Samt att behandlingen förändras över tid och att det är lätt att missa att möjligheten till mer av denna typ av aktiviteter faktiskt har uppstått. I studier har man sett att föräldrar till barn med cancer skattar lägre på frågor gällande exempelvis sömn, aptit och träning (Klassen et. al, 2008). Erbjud problemlösning kring svårigheter att få till denna typ av aktiviteter. Då omständigheterna gör det svårt kan man kan hjälpas åt att se de möjligheter som finns trots begränsningar; exempelvis att ringa en vän, tända ett ljus/brasa, sätta sig på trappan och fika istället för inne, etc. För barn och ungdomar kan det handla om att se vilka möjligheter det finns att vara med i skolan, vara med kompisar och delta i fritidsaktiviteter. Detta ser ofta olika ut i olika faser av behandlingen. Undersök om det finns oro eller undvikanden kopplade till att de inte gör vissa saker annat än medicinska hinder, exempelvis oro för hur vänner ska reagera, att inte vilja visa sig utan hår eller liknande. Detta kan man behöva få prata om och problemlösa kring.

Exempel på en copingstrategi som är hjälpsam för många är att få känna gemenskap med personer som varit med om liknande saker (Thompson & Gerry, 2020). Så som att träffa andra familjer via barncancerfonden. En del uttrycker svårigheter att våga sig in i dessa sammanhang. Undersök i sådana fall dessa tankar och känslor. En möjlighet är att bjuda in till de träffar

barncancerfonden ordnar i samarbete med personal på sjukhuset (Familjeträffar, julluncher etc.).

Många kan även behöva stöttning i att fundera över vilka former av stöd/avlastning som finns att tillgå och hur man kan använda sig av dem. Det kan både handla om stöd som finns i det närmsta nätverket, stöd via exempelvis skola/förskola/jobb eller att söka på vårdcentralen för sömnsvårigheter.

Att samtala och beskriva sina erfarenheter för andra är hjälpsamt för många. Det kan vara både med familj, vänner, andra som drabbats av liknande saker eller professionell personal. Kring resiliens inom en familj kan man utforska i vilken utsträckning man känner att det finns förståelse och acceptans för att olika familjemedlemmar hanterar det som sker på olika sätt (Thompson & Gerry, 2020). Att kunna prata ordentligt om det som hänt och gemensamt uppmärksamma olika aspekter av det är i regel gynnsamt. Samtidigt är det inget absolut måste för att kunna hantera en svår händelse och ingenting vi ska förutsätta att alla familjemedlemmarna måste göra (Bonnano, 2008).

Begreppet KASAM försöker beskriva i vilken grad en person upplever tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull. Föräldrar till barn med cancer som skattar högre gällande upplevd känsla av sammanhang (KASAM) verkar skatta lägre grad av dåligt mående jämfört med de föräldrar som skattar låg grad av känsla av sammanhang. Att undersöka upplevd känsla av sammanhang skulle kunna vara ett sätt att screena kring behov av stöd bland anhöriga (Gudmundsdottir, Schirren & Boman, 2011).

Existentiella funderingar

Att som familj ha drabbats av en potentiellt dödlig sjukdom är något många beskriver som tungt och jobbigt, men även något som tillför en medvetenhet om livets ändlighet och därigenom dess värde. Denna medvetenhet kan ge en ökad oro kring barnet, men även andras dödlighet. Men det kan även hjälpa en att vara tacksam över och prioritera de saker i livet som man verkligen värdesätter. Det beskrivs ofta vara en dyrköpt erfarenhet som man helst sluppit om man fått välja. Denna typ av uttryck och beskrivning måste få komma ifrån familjemedlemmarna själva; att få höra att ens egen diagnos eller ens barns cancerdiagnos skapar mening är ofta minerad mark när det kommer från någon utomstående. Det är därför viktigt att vara öppen, och att öppna för samtal kring existentiella frågor, men undvika att stressa fram ett sådant samtal.

Föräldrar kan ibland önska stöd kring hur de ska prata med sina barn om döden. Det är inget farligt att barn tänker på och vill prata om döden. Det är vanligt och naturligt att barn tänker på och vill prata om döden oavsett om de haft en allvarlig sjukdom eller ej. Man kan stötta föräldrar i att våga möta barnets frågor och försöka svara så ärligt som möjligt. "Name it to tame it" är ett uttryck för att beskriva hur saker generellt framstår som mindre läskiga om man sätter ord på dem och vågar uttala orden högt. Ett liknande svenskt uttryck är att man får makt över trollen när man nämner dem vid namn.

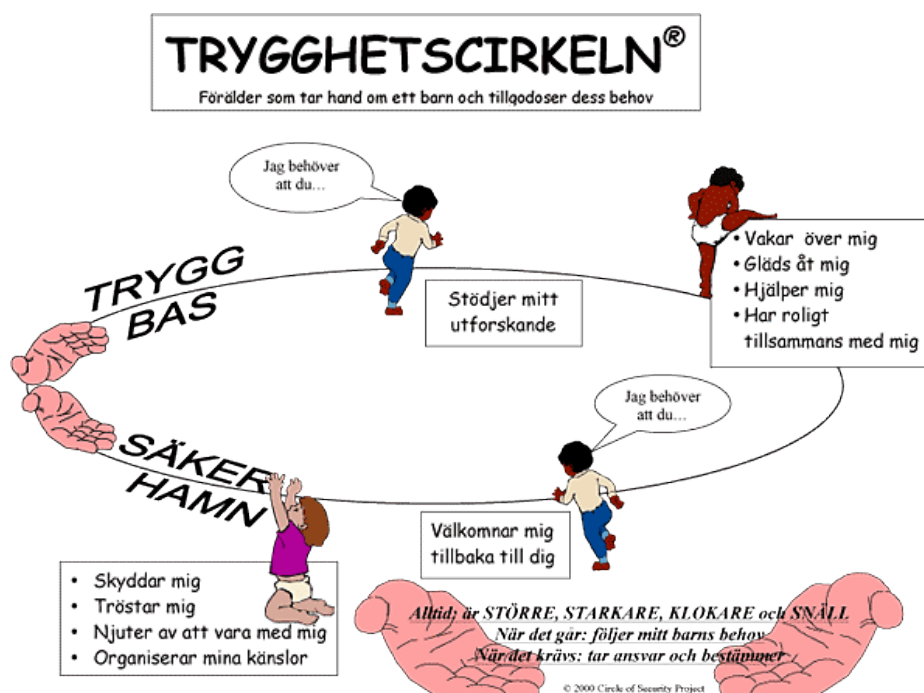
Ju yngre barnet är desto kortare och enklare beskrivningar bör man använda. Det är bra att försöka undvika omskrivningar som att "gå bort" eller "somna in", eftersom det kan bli mer

svårbegripligt för barnet. Att använda ordet dö, ger mindre utrymme för feltolkningar. Eftersom ordet cancer förknippas med död i samhället i stort kan det vara bra att fråga barnet vad hen hört om cancer för att kunna bemöta de påståenden och föreställningar som barnet eventuellt bär på. Det är bra att förmedla hopp exempelvis genom att säga att cancer inte är en sjukdom alla dör i längre, utan att de allra flesta barn blir friska. Man kan säga att barnet får guldmedicin, operation eller annan hjälp från läkarna/sjuksköterskorna för att bli frisk. Gäller oron att föräldrarna ska dö kan man förmedla att de inte ska dö nu. Om någon dött kan man berätta om hur man kan göra fint på personens grav och fortsätta att minnas den som dött och liknande.

Barn i förskoleåldern kan prata om döden, men sedan ändå förvänta sig att personen ska komma tillbaka (Fiorini & Mullen, 2006). Innan femårsåldern har de flesta barn inte förståelse kring att alla, inklusive dem själva kommer att dö någon gång. Vid 9-10 års ålder har de flesta barn utvecklat förståelse kring att döden är slutgiltig, irreversibel och oundviklig.

Undersök känslor kring föräldraskapet

När ett barn blir sjukt aktiveras en förälders omvårdnadssystem i regel kraftfullt. Det är inte konstigt om man under sjukdomstiden har ett stort fokus på att hålla ett barn tryggt och minska faror. Detta gör att föräldern ofta är mer bekväm i att agera säker hamn åt barnet (skydda och trösta barnet) än att agera trygg bas (stödja utforskandet). Eller att barnet självt undviker att utmana sig själv och därför behöver extra stöd för att våga göra det.



Kravnivån på de sjuka barnen och ungdomarna behöver anpassas efter deras ork. Regler kan behöva pausas eller justeras och man kan behöva välja sina strider som förälder. Barnet kan behöva stöd i att sänka kraven och kan känna sorg över att inte klara exempelvis skolan så bra som man är van vid.

Samtidigt är det bra att råda familjerna att hålla fast vid gamla rutiner och regler där det är möjligt. Barn kan ofta förstå undantag från regler om man begripliggör undantagen för dem. Exempelvis; ”Nu när du får kortison blir du lätt trött och arg, så då behöver du få äta kycklingklubbor i sängen fast att vi inte gör det i vanliga fall”. Barnets ork och förutsättningar förändras över behandlingens gång och därmed behöver kraven också förändras allteftersom behandlingen fortskrider. Saker som kan påverka måendet är exempelvis vilken typ av medicin barnet får och hur lång tid som gått efter senaste cytostatikabehandling.

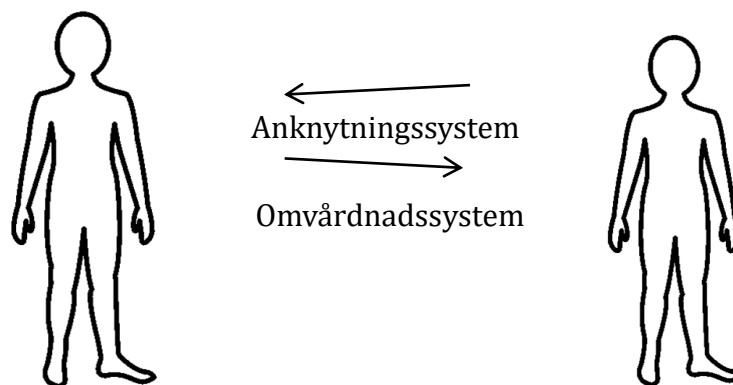
När barnet under lång tid har behövt hjälp med vissa saker kan barnet dels ha blivit bekvämt och önska fortsatt uppassning, dels blivit ovant och därför känner oro inför att göra saker som barnet tidigare inte haft några problem med. Det kan vara saker som att sova över hos vänner, att göra kvällsmackan själv, att få äta godis mitt i veckan eller liknande. Det finns ”sjukdomsvinster” (exempelvis glass mitt i veckan) som barnet kan bli ledset/argt över när de försvinner. Det kan vara bra att resonera med föräldrarna om hur man kan komma tillbaka till tidigare vanor och regler, eller hitta fram till nya. Det är då bra att prata om att välja sina strider och att införa en regel i taget. Information om utsläkningsutbrott är bra att ge för att förbereda föräldrarna på sådana. Beskriv gärna förstärknings/försvagningsmekanismer och hjälp föräldrarna att hitta lämpliga former för positiv förstärkning.

Föräldrar kan känna skuld känslor över att ställa krav överhuvudtaget på sitt sjuka barn. Här kan trygghetscirkeln vara en bra modell för att visa på att både omhändertagande och att utmana barnen på de områden som går för stunden är delar av ett gott föräldraskap.

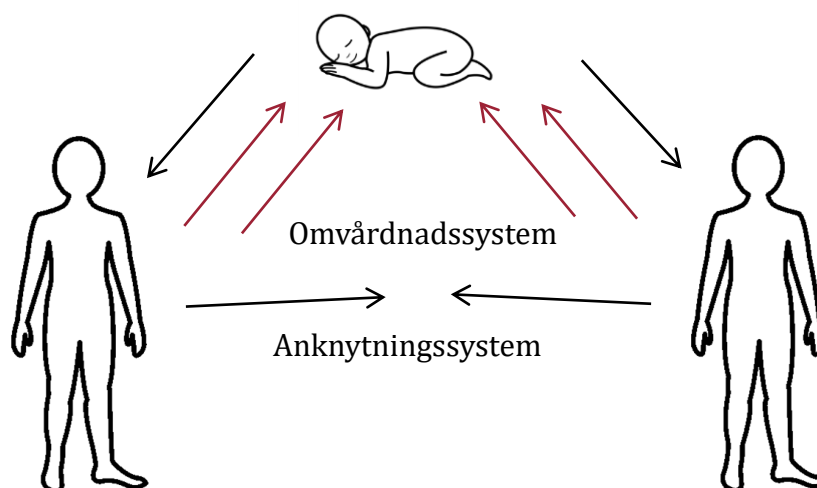
Det är även vanligt att känna skuld känslor kring att inte hinna med syskonen så mycket som man önskar då det sjuka barnet får onormalt mycket uppmärksamhet. Normalisera detta och se om det finns utrymme att även ge syskonen små stunder av egentid med föräldrarna.

Undersöka känslor kring parrelation

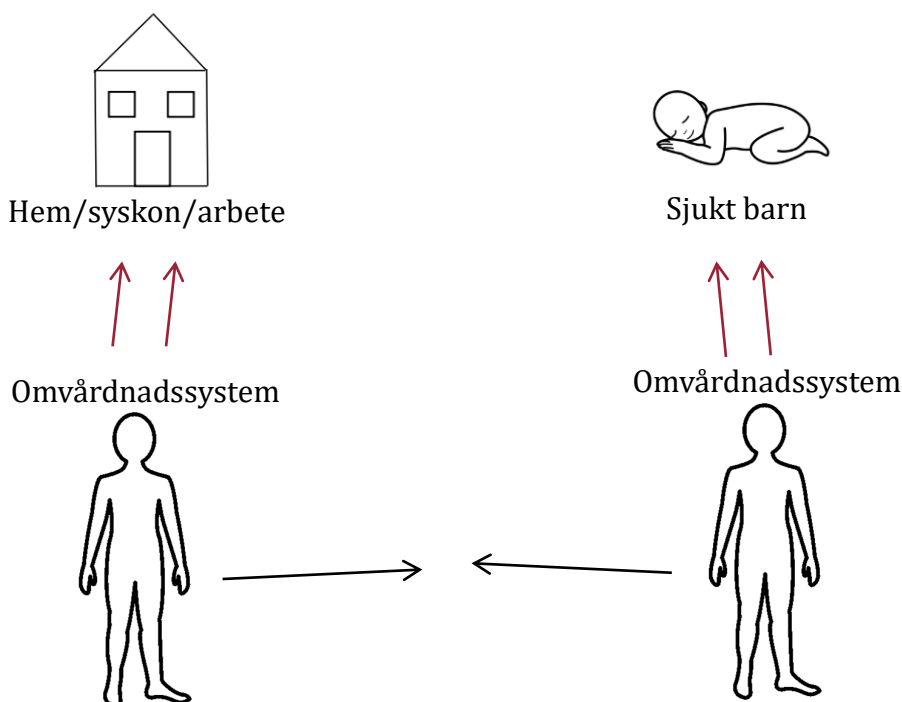
I kärleksrelationer kan man säga att anknytningssystem och omvårdnadssystem i regel blir dubbelkopplade (Broberg et. al, 2006). Såhär:



Som vuxna är den andra partnern ofta ens primära anknytningsperson. Personen blir både den man söker sig till för stöd och tröst, och den man stödjer och tröstar då partnern har behov av det. När ett barn blir sjukt är det inte konstigt om ens omvårdnadssystem blir starkt fokuserat på barnet och att man inte har marginaler att även rikta det mot sin partner.



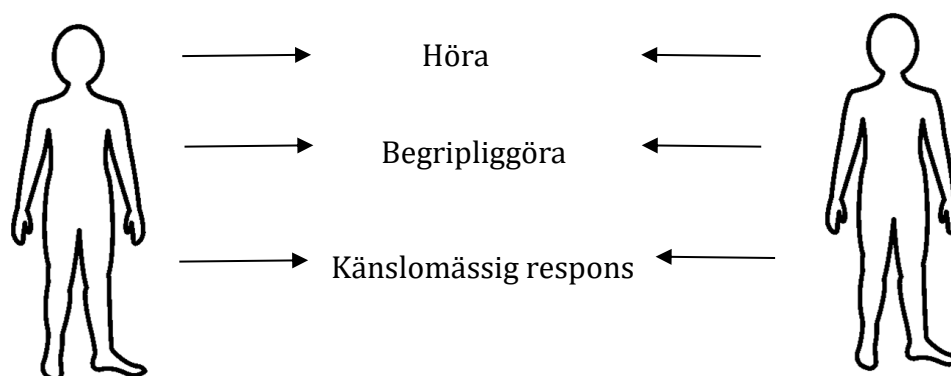
Denna brist på marginaler hanteras också ibland genom att den ena föräldern tar allt som har med det sjuka barnet att göra och den andra tar syskon/hem/arbete. Eller att den ena arbetar för att få ekonomin att gå ihop och den andra tar hand om sjukhusvistelser, hem och alla barn. En del par beskriver hur det känns som om man lever parallella liv under behandlingen.



Anknytningsystem

Detta är ibland något som man känner förståelse kring och som fungerar väl, men ibland leder det till konflikter inom parrelationen då man inte känner sig hörd och sedd för det man själv går igenom. Det kan därför vara viktigt att undersöka hur väl man lyckas både vända sig till varandra och stötta varandra, samt att normalisera att man inte alltid lyckats göra detta. En del par upplever att de har hittat balans och att de kan stötta varandra ömsesidigt under behandlingstiden. Då uttrycker även många att upplevelserna stärkt deras relation och att man upplever sig som ett lag som samarbetar och hjälper varandra.

Om det blir konflikter kan det vara hjälpsamt för föräldrarna att i samtal få stöd att lyssna och ta del av varandras upplevelser. Hjälp den ena föräldern att lyssna på den andres upplevelser utan att ställa dem i kontrast till sina egna, för att sedan stödja den andre att göra samma sak. En användbar metafor kan vara att "gå över bron" till den andres upplevelse av sjukdomstiden ([Hedy Schleifer - Master Relationship Builder](#)). En annan modell för att prata om hur man kan försöka få varandra att känna sig hörda i sin upplevelse är denna:



Utifrån modellen kan man beskriva att vi lätt fastnar vid första steget och att samtalet då fastnar vid argumentation, där paret såsom motståndare i en pingismatch slår argument mot varandra fram och tillbaka. För att den andre ska känna sig hörd och för att få till samtal där båda bättre kan ta in varandras perspektiv brukar det vara hjälpsamt att inte bara visa att man hört vad den andre sagt, utan även begripliggöra hans upplevelse av situationen. Att ge känslomässig respons innebär att man känner med den andra och tillåter känslorna finnas. Exempelvis "Du har tagit nästan alla besök på sjukhuset, det är inte konstigt att det känns tungt." Respektive "Du har bollat både jobb, hem och syskon, jag förstår att det känns tufft och för mycket att hantera. Ingen av oss räcker till nu när vi har cancerbehandlingen att hantera utöver allt det andra." Om båda känner sig bekräftade i sina känslor är det sedan i regel lättare att hitta fram till konstruktiva förslag.

Inventera behov av fortsatt stöd

Undersök önskan om stöd och informera om det stöd som finns både inom och utanför sjukvården. Detta gällande både föräldrarna, barnet/ungdomen som har haft cancer, och eventuella syskon.

Informera om avstämningssamtalet efter avslutad behandling alternativt vid uppföljningsfas. Beskriv även att det är vanligt att vissa känslomässiga reaktioner kommer först efter avslutad behandling, då livet förväntas gå tillbaka till det normala.

Psykosociala avstämningssamtal vid underhållsfas alternativt avslutad behandling

Erbjudandet av avstämningssamtal går lämpligen till hela familjen, men familjerna själva får avgöra vilka de vill ska medverka och i vilken form samtalet skall ske; på plats, digitalt eller över telefon. Dessa önskemål får man som behandlare sedan anpassa sig till. Därför presenteras senare i materialet olika varianter på upplägg, beroende på om samtalen blir föräldrasamtal, barn/ungdomssamtal eller familjesamtal (patient, föräldrar och eventuellt även syskon).

FAMILJESAMTAL/BARNSAMTAL/UNGDOMSSAMTAL

Exempel på introduktion:

”När man gått igenom det ni har gjort så kan det vara bra att få titta tillbaka och prata om det som hänt. Tanken är att vi idag tillsammans ska fylla i ”Vår tid på sjukhuset” och även hinna prata om vilket stöd som finns att tillgå och om det är något ni upplever ni har behov av.”

Var god se materialet i bilaga 2 för samtal med barn, och bilaga 3 för samtal med ungdomar. Samtalet kan genomföras både med bara förälder/föräldrarna och barnet som varit sjukt eller tillsammans med syskon. Äldre ungdomar kan genomföra samtalet själva om de önskar.

Innan besöket behöver ni ha läst igenom både materialet och barnets journal utifrån de frågor som finns med i häftet. Skriv upp svar på frågorna så att ni kan hjälpa familjen med deras berättelse av händelserna på sjukhuset och bekräfta det de minns. En del familjer minns händelser, mediciner, namn på personal och dylikt i detalj, andra behöver mer hjälp från er i återberättandet. Låt materialet vara ett stöd för att skapa möjligheter att prata om det som varit. Dyker viktiga ämnen upp så var följsam.

Materialet är delvis skapat för att minska trösklarna för att våga prata med psykolog/kurator. Materialet kan visas upp för barnet/ungdomen som ett sätt att förklara hur ett samtal kan gå till om behovet ter sig finnas men barnet är osäkert på om hen vill komma och prata.

Övriga teman att utforska

Utöver genomgång av materialet *Vår tid på sjukhuset* är det bra att kartlägga mående och fungerande inom följande områden:

Skola/kompisar/familj/fritid/hälsa

Förslag på frågor: *"Hur har sjukdomen påverkat (vänner, skola...)? Hur var det under sjukdomstiden? Hur är det nu?"*

Sena komplikationer

I materialen "Vår tid på sjukhuset" och "Min tid på sjukhuset" finns frågan om framtiden med. Undersök förekomsten av tankar och eventuell oro kring komplikationer efter cancerbehandlingen. Screening kring sena komplikationer sker enligt riktlinjer via det barnonkologiska center barnet följs, och/eller via nyckelmottagningar (RCC, 2022). Det finns bl.a. specifika riktlinjer för barn med tumörer i centrala nervsystemet och för stamcellstransplanterade barn. Ett gott samarbete med psykolog/kurator på barncancercentrum är bra att upprätta för att göra stödet så sammanhållet som möjligt för familjerna. Utredning kring sena komplikationer sker i Västra Götalandsregionen på Regionhabiliteringen.

Känslomässiga reaktioner kring medicinska procedurer

Oro för stick och medicinska behandlingar är något vi erfarenhetsmässigt vet kan uppkomma efter avslutad behandling även om barnen under cancerbehandlingen inte uppvisade några svårigheter med detta. Fråga barnet/familjen kring eventuella svårigheter (eventuellt via skattning; PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory), cancermodulen).

En del barn behöver fortsätta ta mediciner och vissa kan behöva stöd i att hantera detta. Det kan exempelvis handla om svårigheter att komma ihåg att ta dem, eller frustration kring att behöva göra det.

Existentiella frågor som väckts av sjukdomen

En del ungdomar beskriver att de upplever att de är på en annan plats än sina jämnåriga. Att jämnåriga är upptagna av frågor som de själva upplever som triviala, och att jämnåriga kan ha svårt att möta de existentiella frågor de själva bär på. Existentiella frågor som är vanliga då vi ställs inför sjukdom och död är exempelvis; vad är meningen med livet? Varför drabbade det här just mig? Vad hade hänt om jag dött? Varför överlevde jag, men inte andra barn med samma sjukdom? Även för yngre barn kan det vara viktigt att visa att det inte är farligt att tänka på döden och prata om den. Ofta är det föräldrarna man behöver stötta i att våga prata om döden med sina barn.

Ett sätt att lyfta frågan om tankar kring döden kan vara att säga; *du blev ju frisk från din cancer, vilket de allra flesta barn ju blir, men det är ju ändå många som så fort de hör ordet cancer tänker att man måste dö. Hur har det varit för dig med sådana tankar?*

Barn och ungdomar kan ha olika strategier kring vilka de väljer att berätta om sina känslor och erfarenheter för. En del vill helst slippa förknippas med cancer och bara få gå vidare, andra tycker det är viktigt att alla vet om det och har inga problem med att prata om sin cancerresa. Det kan också förändras över tid och beroende på sammanhang. Undersök hur det är för barnet; om hen känner att det finns vänner eller vuxna som det går att prata med. Normalisera om hen inte vill behöva berätta för alla om vad man gått igenom. Vågar barnet inte alls berätta om känslor och erfarenheter för andra, undersök då eventuella hinder för detta och hjälp barnet fundera över vilka som skulle kännas tryggast att anförtro sig åt samt hur man skulle kunna gå tillväga.

Inventera behov av fortsatt stöd

Många barn och ungdomar uttrycker vikten av att träffa andra med liknande erfarenheter. Undersök om de hittat de sammanhangen via barncancerfonden eller liknande organisationer. Har de inte gjort det är det bra att undersöka vilka hinder de upplever kring att söka sådana kontakter, och om de önskar kan man arbeta med problemlösning kring detta.

Framkommer svårigheter kring exempelvis uttrötthet, koncentration, uppmärksamhet, hänvisa till planerad uppföljning alternativt lyft frågan till läkare så att detta fångas upp.

Informera om stöd som finns att tillgå; både på sjukhuset och via andra organisationer. Fråga även föräldrarna om de önskar ett separat avstämningssamtal.

FÖRÄLDRASAMTAL

Exempel på introduktion av samtalet:

”Att vi erbjuder avstämningssamtal en tid efter avslutad behandling beror på att man erfarenhetsmässigt vet att det är en period då behovet av samtalsstöd ofta ökar. Många föräldrar beskriver att de går på autopilot eller går i överlevnadsläge under behandlingen, men att när behandlingen lugnar ner sig eller avslutas så kommer mycket tankar och känslor kring det som varit. Då förväntas man även återgå till det normala, vilket för många blir svårt. Detta är en normal reaktion på svåra händelser.”

Många föräldrar möter föreställningen hos omgivningen att då barnets cancerbehandling avslutats borde familjen kunna vara glada över förbättringen och återgå till en normal tillvaro igen. Det är först efter att potentiellt traumatiserande händelser är över som man verkligen kan börja bearbeta dem. Det är inte ovanligt att det inte är förrän då man kan behöva få tillgång till samtal. Detta kan vara till hjälp att känna till så att man kan bekräfta att de som känner så inte är ensamma om sina upplevelser, utan att detta är någonting som många föräldrar till barn som

genomgått cancerbehandling beskriver. Både gällande bemötandet från omgivningen, och att erfarenheterna påverkar dem psykiskt långt tid efter avslutad behandling.

Ofta har föräldern ett stort behov att få återberätta vad hen varit med om. Detta är en normal reaktion på stress/sorg och det är viktigt att ge utrymme för detta. Följande punkter är förslag på vanligt förekommande viktiga teman man kan undersöka om utrymme finns för det. Behöver föräldern få styra val av ämne och tempo, ska man vara följsam för det.

Huvudsyftet med mötet är att erbjuda stöd och att inventera behov av fortsatt stöd. Därför är det enda temat som är viktigt att hinna med just frågor om önskat fortsatt stöd och information kring vilket stöd som finns att tillgå.

Sorg och kris

Sorg och kris är naturliga reaktioner på svåra livshändelser. Att ens barn drabbas av en livshotande sjukdom är en potentiellt traumatiserande händelse. Behandlingsuppläggen för olika former av cancer skiljer sig åt i exempelvis längd, typ av behandling och form av uppföljning. Vår erfarenhet utifrån arbetet med familjerna är att det ser olika ut huruvida man upplever att behandlingen verkligen är över. Vid hjärntumörer beskriver många föräldrar att upplever de MR-undersökningar som sker som uppföljning efter avslutad behandling som starka triggers. Många upplever inte behandlingen som riktigt avslutad då oron för recidiv ofta är stark, särskilt inledningsvis.

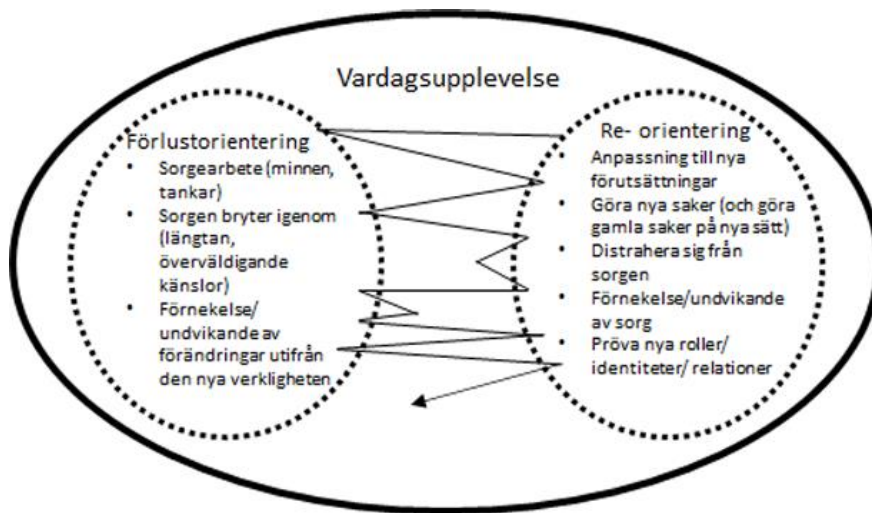
Sorg och skuldkänslor

Att ens barn drabbats av en allvarlig sjukdom är något de flesta behöver få sörja även om barnet överlevt sjukdomen. Det kan vara viktigt att få sörja att familjens och barnets liv inte blev som man trott. Sorg kan beskrivas som vår kamp att försöka möta en ny verklighet, och ge upp någonting och anpassa oss till nya förutsättningar (Gyllenswärd, 2015). Hur såg livet ut innan sjukdomen? Vad hade man då för tankar om hur livet skulle bli och se ut? Hur ser livet ut nu och hur ser bilderna om framtiden ut nu? Detta är saker man kan behöva få tala om. En del beskriver att detta upplevs skamfyllt, att man bara borde vara glad över att ens barn överlevt.

Sorgen över det som man missat, det man behövt gå igenom och de framtidsutsikter som förändrats är saker som man kan behöva få hjälp att sätta ord på. Det kan handla om sorg över att barnet missat skola och möjligheter att vara med sina vänner. Att barnet inte fått vara "ett vanligt" barn, med vardagliga problem. Det kan handla om skuld och sorg över att man tvingats försumma syskonen. Att barnet behövt utstå smärta och ibland tvingats till olika medicinska procedurer där föräldrar behövs hålla fast barnet mot dess vilja. Det kan vara sorg över eventuella kvarvarande symtom efter behandlingen, så som hjärntrötthet och koncentrationssvårigheter.

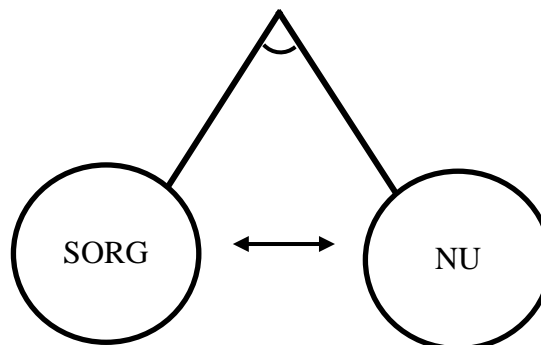
Stroebe och Schut (1999) beskriver pendlandet mellan att konfrontera och undvika olika konsekvenser av sorgen som en form av copingstrategi. Det finns ett behov av att sörja i doser, att "pausa" från olika delar av sorgen.

Pendlingsmodellen kan illustreras såhär:



(Fritt översatt från Stroebe och Schut, 1999)

Eller ännu mer förenklat (en pendel):



Att fastna i ältande och upptagenhet av förlusterna för länge, alternativt att inte närma sig sorgen alls, är mönster som föräldrar kan behöva hjälp att bryta. Det är ofta bra att benämna och undersöka dessa mönster tillsammans med föräldrarna för att de ska kunna våga närma sig smärtsamma minnen eller saker som triggar reaktioner, alternativt att våga släppa fokus på förlusten och öka fokus på andra delar av livet. Exempelvis genom att gå ut ur grupper på Facebook, sluta läsa så mycket om cancer, samtidigt som man normaliserar reaktionerna i sig. Undersök i vilken utsträckning föräldern får hjälp att hitta balansen kopplat till arbete alternativt sjukskrivning.

Triggers

Det kan vara bra att undersöka hur föräldrarna hanterar särskilda saker som triggat plågsamma minnen.

Årsdagar för sjukdomsdebut, kontrollbesök såsom MR-undersökningar, platser som påminner om jobbiga minnen, högtider man fått fira på sjukhuset, fotoalbumet från tiden innan sjukdomsdebut är exempel på saker som kan agera triggers. Detta kan man undersöka med föräldrarna och se hur de förhåller sig till. Hur medvetna är de kring vad som fungerar triggande för dem? Har de hittat bra strategier för det? Strategier som brukar rekommenderas är exempelvis att inte undvika triggers utan att närma sig plågsamma minnen, men också tillåta sig att ta pauser från det (det vill säga pendlingsmodellen). Vid tidpunkter som man vet kan vara smärtsamma kan förberedelser kring detta vara hjälpsamt, som att försöka uppmärksamma det på ett positivt sätt, exempelvis genom att äta tårta då det är årsdag för behandlingens avslut eller att boka in en aktivitet som man brukar må bra av på årsdagen för sjukdomsdebuten. Ökad medvetenhet om att en årstid eller högtid kan väcka jobbiga minnen, kan göra att man kan möta dem på ett bättre sätt och öka förståelsen för varför man mår som man mår just då.

För en del föräldrar kan det vara skönt att höra att det är så här vi fungerar naturligt. Våra minnen är inte inkapslade små behållare som ligger magasinerade i våra hjärnor, utan de består till stor del av associationer (Siegel & Bryson, 2019). Minnen är förankrade i nätverk i våra hjärnor. Sammanlänkningen gör att då någonting i vår nutid påminner oss om en tidigare erfarenhet så väcks ofta fler minnen upp. Plågsamma minnen kan vi dessutom uppleva som mer tydliga än andra minnen. Minnen kan sätta igång samma känslor som vi kände vid tidpunkten. Men minnena är inte konstanta, utan de förändras för var gång vi minns dem. Vi kan inte medvetet ta bort minnen, men däremot kan vi lägga till nya. Man brukar säga att de minnen som tänds tillsammans flätas samman. Det betyder att ju fler gånger man minns en sak på ett annorlunda sätt, exempelvis en tidigare jobbig upplevelse man var med om på en otrygg plats, som man nu minns i ett tryggt sammanhang, så kan minnet förändras. Det gör bland annat att upplevelsen av jobbiga minnen kan förändras över tid.

Saker vi har varit med om påverkar och formar hur vi upplever världen och hur vi upplever saker som händer oss i fortsättningen. Ibland är det inte så tydligt för oss vad som triggat en viss känsla av obehag och olust. Detta är sådant som föräldern kan få hjälp att få syn på i samtal. Exempelvis hur hen alltid undviker en viss plats för att det påminner om någonting jobbigt som hen gått igenom. Eller när ens barn får feber och man reagerar på det som om det vore livsfara eftersom barnet fick återkommande febertoppar vid insjuknandet. Genom att återberätta och skapa en mer komplett bild av vad man gått igenom, kan man få mer förståelse kring varför man reagerar som man gör och därigenom större möjligheter att välja hur man vill agera framledes.

Resiliens och copingstrategier

Se sida 8.

Existentiella funderingar

Livet går in i en ny fas då tiden med sjukhusbesök och vård av ett allvarligt sjukt barn avslutas. En del upplever att det är läskigt att det inte längre är sjukvården som ”ansvarar” för barnet och att man inte längre behöver uppsöka vården när barnet exempelvis får feber. Andra upplever det som en frihet att inte behöva vända sig till sjukvården i sådana lägen. Samtal kring begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (KASAM) är ofta viktiga. Man kan behöva hjälp att känna mening kring det som varit och fundera kring vad som är viktigt på riktigt nu och framåt.

Många beskriver att de ser vänskaper och relationer till andra i nytt ljus. Personer som varit viktiga för familjen innan kanske har fallit bort, medan andra man inte väntat sig visat sig vara viktiga. Vissa har ställt upp under sjukdomstiden och vågat fråga om familjen mående på ett inklämmande vis, andra inte. En del sörjer förlusten av relationerna som skapats med sjukvårdspersonalen, efter att kontakten med dem avslutats.

Se även sida 9.

Undersök känslor kring föräldraskapet

Se sida 10.

Det är inte ovanligt att syskon reagerar kraftigare efter avslutad behandling. Reagerar syskonet med ilska kan det vara hjälpsamt att begripliggöra känslorna genom att koppla samman dem med att det varit tufft för dem under tiden syskonet varit sjukt (se sid. 13).

Undersöka känslor kring parrelation

Se sida 11.

Inventera behov av fortsatt stöd

Undersök eventuella önskningsområden om stöd och informera om det stöd som finns både inom och utanför sjukvården. Både gällande föräldrarna, barnet/ungdomen som har haft cancer och syskon.

Psykosociala avstämningssamtal till familjer som mist

FÖRÄLDRASAMTAL

Många av punkterna som lyfts tidigare såsom sorg, copingstrategier, triggers osv. är aktuella även i de fall då barnet gått bort. Det handlar om att normalisera sorgereaktioner och ge utrymme att prata om sorgen.

Föräldrar som förlorat barn i cancer löper högre risk att drabbas av psykisk ohälsa såsom komplicerad sorg, depression, PTSD och sömnsvårigheter (Pohlkamp, Kreicbergs & Sveen, 2019). Risken är förhöjd även flera år efter dödsfallet. Vid misstanke om behov av andra vårdinsatser och om svårare psykisk ohälsa föreligger, screena kring detta så att man vid behov kan hänvisa/remittera till rätt vårdinstans.

Fråga om de olika familjemedlemmarna fått tillgång till stöd, informera om det stöd som finns att tillgå både via sjukhuset och andra organisationer, och gällande både syskon och föräldrar.

Krishantering och stöd

Att främja trygghet, lugn, tillit, samhörighet och hopp är hjälpsamt vid en kris (Hedrenius & Johansson, 2014). Det kan till exempel handla om att försöka få platsen man är på i det akuta skedet att kännas så trygg och lugn som möjligt. Varma lugna färger, frånvaro av blinkande ljus och skrämmande ljud (såsom dova ljud eller larm) är faktorer man kan tänka på där familjen förväntas vistas efter att barnet gått bort. Att människorna familjen möter har ett öppet, lugnt och tillmötesgående kroppsspråk och som dem är exempel på saker som är viktiga gällande bemötandet av familjemedlemmarna. Att ge information kortfattat men tydligt och att normalisera stressreaktioner är också viktigt. Att möjliggöra kontakt med betydelsefulla andra är en mycket viktig faktor vid kris och det är viktigt att inte skilja familjemedlemmarna åt om detta inte är nödvändigt.

Är det i den akuta krissituationen, exempelvis direkt efter att barnet gått bort kan detta innebära att man börjar med en vänlig lågaffektiv observation, att man har en varm blick och är närvarande. Det är viktigt att försöka känna in situationen och inte avbryta eller tränga sig på. Man kan erbjuda praktisk hjälp så som en näsduk, ett glas vatten eller en filt. Då det verkar lämpligt kan man presentera sin roll. Prata enkelt, använd inte fackspråk eller förkortningar. Vara beredd på att bli avvisad och hörsamma i så fall det. Alla vill inte ha stödet och behöver inte heller det.

Familjerna får ofta boken "Ett steg i taget"- när livet går i bitar från barncancerfonden (som finns att tillgå via deras hemsida). Denna skrift är ett bra stöd även för personal.

Sorgen vid förlust av ett barn

När man förlorat ett barn förlorar man även rollen som förälder. Man förlorar både det som var just nu och den framtid man sett framför sig, exempelvis att få vara med om viktiga händelser i barnets liv och ta del av deras vuxna liv med eventuell familj och barn.

Längtan och sorg kan göra fysiskt ont. Minsta sak som påminner om barnet kan skära i oss, eller få oss att känna oss stumma, bedövade. I princip alla reaktioner och känslor räknas som naturliga vid en händelse av detta slag. Det kan ta tid att ta in den nya verkligheten. Det är inte ovanligt att man glömmer sig och gör saker man brukat göra för den man förlorat, exempelvis att duka på dess plats, sträcka sig efter barnets tandborste och liknande (Gyllenswärd, 2015). Varje sån händelse är ofta en smärtsam påminnelse. En del beskriver hur de kan få synen av sitt döda barn; även det är en naturlig reaktion.

Många har hört talas om att sorgprocessen består av fem faser (förnekelse, ilska, förhandling, depression och acceptans) och att man tar sig igenom sorgen en fas i taget. Det fungerar emellertid inte riktigt så enkelt i verkligheten (Stroebe et. al, 2007). Det finns ingen evidens för att alla sörjande personer går igenom samtliga dessa faser eller att en genomgång av faserna innebär att sorgprocessen fungerar. Exempelvis känner en del sörjande ilska, men inte alla. Andra kanske går igenom faserna fast i en annan ordning. Det är även vanligt att pendla mellan olika faser, ibland under en och samma dag. Det ser olika ut för alla människor och det är helt normalt.

Vanliga råd man kan få är exempelvis: ”var inte ledsen”, ”tiden läker alla sår”, ”ersätt det du förlorat så blir det bättre”, ”var stark”, eller att man blir lämnad ensam för att få gråta i fred (James & Friedman, 2003). Dessa råd blir lätt missvisande och landar ofta fel då de tenderar att skriva ned eller förneka känslorna. Andra vanliga föreställningar är exempelvis att den som pratar mycket i akutskedet mår bättre på sikt, att man måste bearbeta en svår händelse eller att avsaknad på sorgereaktion är ett tecken på sjukdom. Det finns ingen evidens för något av dessa påståenden.

Pendlingsmodellen beskriven på sid. 18 kan användas för att prata om sorgen.

Skam och skuldkänslor

Skam och skuldkänslor, det vill säga känslor över att ha ”gjort fel” eller ”vara fel”, är vanliga vid svåra händelser och något vi ofta har svårt att tala om. Exempelvis förekommer ofta tankar kring att man borde ha sökt hjälp tidigare, att man borde ha varit mer närvarande eller att det borde varit man själv som dött. Det kan förekomma skamkänslor över att känna lättnad över att sjukdomstiden är över, skam över att sörja på fel sätt eller skam över att ha varit irriterad på det sjuka barnet, osv. Att uttala dessa tankar och känslor högt och bli bemött av medkänsla kan ofta vara hjälpsamt.

Att ha talat med sitt döende barn om döden är något som verkar kunna hjälpa föräldrar i sin sorg (Kreicbergs et. al, 2004). I denna studie såg man att av de som hade talat med sina barn

om döden inte ångrade det; däremot var det en del av de som inte talat med sina barn om döden som hade ångerkänslor kring att inte ha gjort det.

Syskonen

En fråga som ofta kommer från föräldrar är huruvida man ska visa syskonen att man sörjer. Det är inte farligt att visa att man sörjer, det kan vara ett sätt att visa att det är okej att vara ledsen. Helst ska man inte bli helt övermannad av sorgen framför syskonen, utan det är bra om man även kan trösta sina andra barn. Om föräldern inte klarar detta, är det bra att hjälpa föräldern att fundera kring vilka möjligheter till avlastning som finns.

Överlevande syskon håller inte sällan tillbaka sin sorg för att inte göra föräldern mer ledsen. Det kan i sin tur göra att föräldern låter bli att ta upp minnen eller egna känslor kring förlusten för att inte göra syskonet ledsen när hen inte verkar vara det. Det kan leda till att både syskonet och föräldern håller tillbaka sina känslor och låter bli att dela tankar om barnet som dött istället för att kunna sörja tillsammans. Att öppna upp för samtal kring det döda syskonet och att minnas är därför viktigt även om syskonet inte verkar fokuserat på detta. Det är särskilt vanligt att tankar och känslor kommer på kvällen när man ska sova. Ett sätt att hjälpa barnet sätta ord på känslor kan vara att läsa böcker på temat död och förlust.

Märker man istället att barnet är helt upptaget av sorgen och har svårt att tänka på något annat, kan det vara hjälpsamt att försöka hjälpa barnet att släppa det en stund och engagera syskonet i aktiviteter som hen brukar tycka om.

Att vara ärlig och beskriva vad som hänt på en nivå som är anpassad efter barnets ålder är ofta hjälpsamt för barnet. Ibland försöker man skydda barn genom att inte berätta sanningen. Barn hör och uppfattar ofta mer än vad vuxna tror. De kan känna sig svikna om de upplever att de vuxna undanhåller saker för dem. Lämnas barn åt att själva fantisera kring vad som hänt, blir de fantasierna ofta ännu mer skrämmande än verkligheten.

Undersök behov av stöd

Många uttrycker att de tror att de hade behövt prata, men inte orkar (Lichtenthal et al., 2015). Andra upplever stödet de får av andra runt omkring dem som tillräckligt och de önskar inte professionell hjälp. Därför är det bra att återupprepa erbjudanden om samtal till familjen, men också hörsamma när de faktiskt tackar nej. Undersök önskningar om stöd och informera om det stöd som finns både inom och utanför sjukvården (Exempelvis vi som mist-grupperna via Barncancerfonden och via kyrkan).

SYSKONSAMTAL

Till stöd vid samtal med syskon kan man använda modellen som kallas solen, se bilaga 5. Den kan presenteras såhär:

”Alltid när man kommer till psykolog/kurator får man börja med att skriva sitt namn här i mitten (låt barnet skriva sitt namn i den gula cirkeln). Det vi ska prata om idag är dels vad som är tungt och jobbigt för dig och som du kan behöva få prata om, få hjälp med (peka på minus), dels vad du gillar och som funkar bra (peka på plus). Vad vill du börja med?”

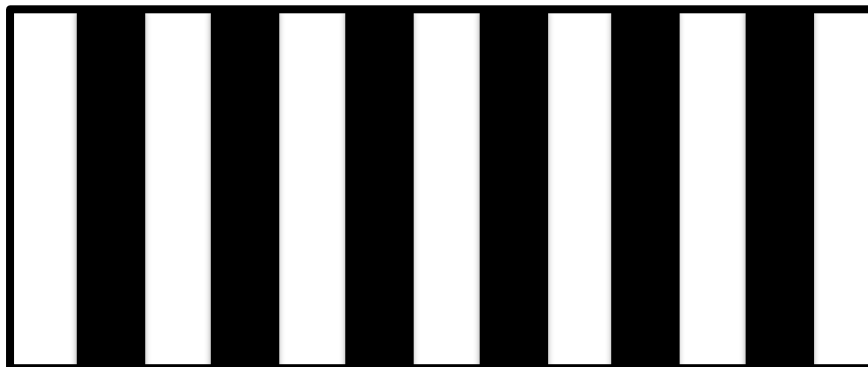
Detta är ett sätt att öppna upp för både de jobbiga ämnena, men även allt annat som är viktigt i barnets liv. Många syskon kan behöva få prata om neutrala ämnen såsom egna intressen innan man känner förtroende nog att prata om det som är svårt. Skulle inte barnet spontant lyfta dödsfallet har man möjlighet att göra det genom att föreslå att det ska skrivas in på minussidan.

På baksidan av pappret kan du även måla en tidslinje. Om syskonet börjar beskriva saker som skett kan du föra in dessa på tidslinjen. Detta är en hjälp i arbetet med att skapa en berättelse kring vad barnet varit och är med om.

Undersök områdena: Skola, kompisar, familj, fritid, hälsa (även sömn och aptit).

Sorg hos barn

Mycket av det som beskrivits kring sorg för vuxna stämmer även för barn. Även barn pendlar mellan att vara i sorgen och att vara mer i nuet. Denna pendling är ofta tydligare hos barn än hos vuxna och man säger därför ibland att barn sörjer randigt (som en zebra). Såhär:



Ett sörjande barn kan vara väldigt tydligt i sina pendlingar, mellan att vara jämtelelsen och gråta ena stunden och glatt leka i nästa.

Hos en del barn väcks skuldkänslor då de är i nuet, skuld över att de inte sörjer just då, skuld över att de kan skratta och bli glada fast att syskonet dött. Skuldkänslor kan även finnas då de sörjer, tankar om att de borde sörja mer eller på ett visst vis. Det är saker som kan vara bra för

barnet att få sätta ord på och höra att det är vanligt att känna så, men att det inte finns ett rätt eller fel sätt att sörja.

Barn är inte sällan konkreta i sina kommentarer kring sorg och därför kan syskon ibland mötas av kommentarer från vänner såsom ”varför grät du inte på din systers begravning?”, ”jag vet hur det känns, min hamster har också dött” vilket kan ge känslor av att inte sörja rätt och att inte bli förstådd.

Precis som för vuxna är det vanligt att barn får svårigheter med koncentration, minne och ork (Heath et. al, 2008). Barn förväntas dock gå tillbaka till skolan efter kort tid. Det behöver därför finnas förståelse i skolan kring vad som skett och beredskap för att hjälpa barnet med anpassningar. Det kan exempelvis handla om att få mer pauser, nedskrivna instruktioner, hjälp med förtydligande och igångsättning samt minskade krav. En del barn blir känsligare för stimuli och kan vara hjälpta av att ibland få sitta bakom en skärm eller ha hörlurar. Precis som för vuxna kan det finnas sådana behov lång tid efter dödsfallet. Detta särskilt då det inte är ovanligt att syskon pausar sin egen sorg då de inte vill belasta föräldrarna ytterligare den första tiden efter dödsfallet.

Det är vanligt med psykosomatiska besvär hos barn, så som magont och ont i huvudet (Heath et. al, 2008). Minskad eller ökad aptit, att inte längre klara sådant man kunde innan, mardrömmar och förändrade relationsmönster är andra uttryck för sorg. Hos barn kan sorg även visa sig i beteenden så som ilskebrott, frustration och rastlöshet, alternativt tillbakadragenhet och känslomässig avstängdhet. Även gällande detta är det bra om det finns förståelse kring barnet, så att dessa reaktioner inte bara klassas som problembeteenden utan att man kan hjälpa barnet att sätta ord på känslorna bakom beteendena (exempelvis med stöd i modellen kring att höra, begripliggöra och känslomässig respons på sida 13).

Att förlora ett syskon

Att förlora ett syskon innebär en mycket stor förändring av livsomständigheterna för barnet. En del går från att vara storasyskon/lillasyskon till att inte vara detta längre och för en del innebär det att bli ensam barn. Det kan innebära många stora förändringar, exempelvis från att ha haft en lekkamrat till mer ensamtid, att föräldrarna hinner med en mer (eller mindre på grund av sorgereaktioner), tillgång till mer eller mindre pengar osv. Saker som kan ses som fördelar kan ibland generera skuld/skamkänslor. Skuld och skamkänslor är vanliga hos barn som drabbats av förlust (Fiorini & Mullen, 2006).

Magiskt tänkande är en del av normalutvecklingen hos yngre barn, och det är ofta särskilt uttalat i 6-7 års åldern. Detta gör att barn ibland kan tänka att de har del i varför syskonet dog. Detta kan även förekomma högre upp i åldrarna och till och med i vuxenålder. För att fånga upp sådana skuldkänslor kan det vara bra att fråga vad de tror anledningen till att syskonet dog är.

Barn är ofta känsliga för vuxnas reaktioner. De kan därför ibland pausa sin egen sorg för att de är rädda att göra en redan sörjande förälder ännu mer ledsen. Detta gör att de lätt tar mer ansvar än vad de egentligen kan utifrån sin ålder och mognad. Detta kan ha skett redan tidigare under den tid syskonet varit under behandling. Det är inte heller ovanligt att omgivningen är så

fokuserad på föräldrarnas sorg att syskonens sorg hamnar i skymundan. Att förlora ett barn ses ofta som den värsta formen av förlust. Barn kan ha fått höra kommentarer så som att ”Det är så synd om dina föräldrar, vi måste vara extra snälla mot dom nu.” Föräldrar själva lyfter ofta oron för att syskonen ska glömmas bort. Vikten av att även se till syskonens behov och att familjerna kan ha svårt att veta hur de ska möta dessa behov är något som ofta lyfts fram i forskning på området (Plessis et al., 2019; Contro, Scofield, Sourkes & Hohen, 2002).

Barn mår i regel bra av rutiner och familjetraditioner. De tidigare strukturerna han nu ställts på ända och behöver omskapas utifrån den nya verkligheten. Detta tar ofta lång tid. Precis som för vuxna är det många saker som kan agera triggers för barnet och det kan vara extra jobbigt om det handlar om saker som är viktiga för syskonet, såsom jul och födelsedagar.

Precis som för vuxna är det bra att undersöka vilka copingstrategier barnet använder sig av och hur bra de fungerar på kort respektive lång sikt, samt att undersöka och understödja strategier som är hjälpsamma.

Undersök behov av stöd

Undersök eventuellt behov av fortsatt stöd både inom och utanför sjukhuset. Undersök om de fått kontakt med andra i liknande situation exempel via syskonstödjare, Barncancerfonden eller Randiga huset.

Referenser

- Anell, S., Pohlkamp, L. & Sveen, J. (2023). *När det värsta har hänt! Hur föräldrar i Sverige som förlorat barn i cancer önskar att stödet utformas*. Omsorg. Nordisk tidskrift for palliativ medicin, 2, 45-47.
- Barncancerfonden & Novus (2020). Hämtat från: <https://www.barncancerfonden.se/globalassets/lokalforeningar/mellansverige/barncancerfonden-foraldrars-behov.pdf>
- Bonanno, G. A (2008). Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Psychological Trauma*: 2008, vol 5, No. 1, 101-113
- Broberg, A., Granqvist, P., Ivarsson, T. & Mothander, P. R. (2006). *Anknytningsteori. Betydelsen av nära känslomässiga relationer*. Natur och Kultur: Falkenberg.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Hohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002, 156 (1), 14-19.

- Epstein, R. M & Krasner, M. S. (2013). Physician resilience: what it means, why it matters, and how to promote it. *Acad Med*. Mar;88(3):301-3. doi: 10.1097/ACM.0b013e318280cff0. PMID: 23442430.
- Fiorini, J., J. & Mullen, J., A. (2006). Understanding Grief and Loss in Children. *Vistas: Compelling perspectives on counseling* 7: 31-34.
- Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M. A., & Kupst, M. J., (2015). Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 62 Suppl 5, S426-459. doi:10.1002/pbc.25730.
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A. & Sung, L. (2008). Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 36, DOI: 10.1200/JCO.2007.15.2835
- Heath, M. A., Leavy, D., Hansen, K., Ryan, K., Lawrence, L., & Gerritsen Sonntag, A. (2008). Coping with grief: Guidelines and resources for assisting children. *Intervention in School and Clinic*, 43(5), 259-269.
- Hedrenius, S., & Johansson, S. (2013). *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser*. Natur och Kultur: Falkenberg.
- Hosker DK et al: Promoting Mental Health and Wellness in Youth Through Physical Activity, Nutrition, and Sleep. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2019 Apr;28(2):171-193
- James, W. J. & Friedman, R. (2003). *Sorgbearbetning: ett handlingsprogram för känslomässig läkning vid sorg efter dödsfall, separationer och andra förluster*. Svenska institutet för sorgebearbetning: Möndal.
- Lichtenthal, W. W., Corner, G. W., Sweeney, C. R., Wiener, L., Roberts, K. E., Baser, R. E., Li, Y., Breitbart, W., Kissane, D. W., & Prigerson, H. G. (2015). Mental Health Services for Parents Who Lost a Child to Cancer: If We Build Them, Will They Come? *Prigerson Journal of clinical oncology*, 33 (20), 2246-2253.
- Plessis, J., Stones, D., & Meiring, M. (2019). Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better? *International Journal of Palliative Nursing*. 25 (9), 421-429.
- RCC, 2022 Långtidsuppföljning efter barncancer 2022.
- Gudmundsdottir, E., Schirren, M. & Boman, K. K. (2011) Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer, *Acta Oncologica*, 50:3, 373-380, DOI: 10.3109/0284186X.2010.489572
- Gyllensvärd, G. (2015). *En bro till framtiden: om förlust, sorg och bearbetning*. Libris förlag.
- Häger, C. (2019). *Barnonkologihandboken. Lokala riktlinjer Södra Älvsborgs Sjukhus*. RCC
 Väst: Trollhättan. Hämtat från:

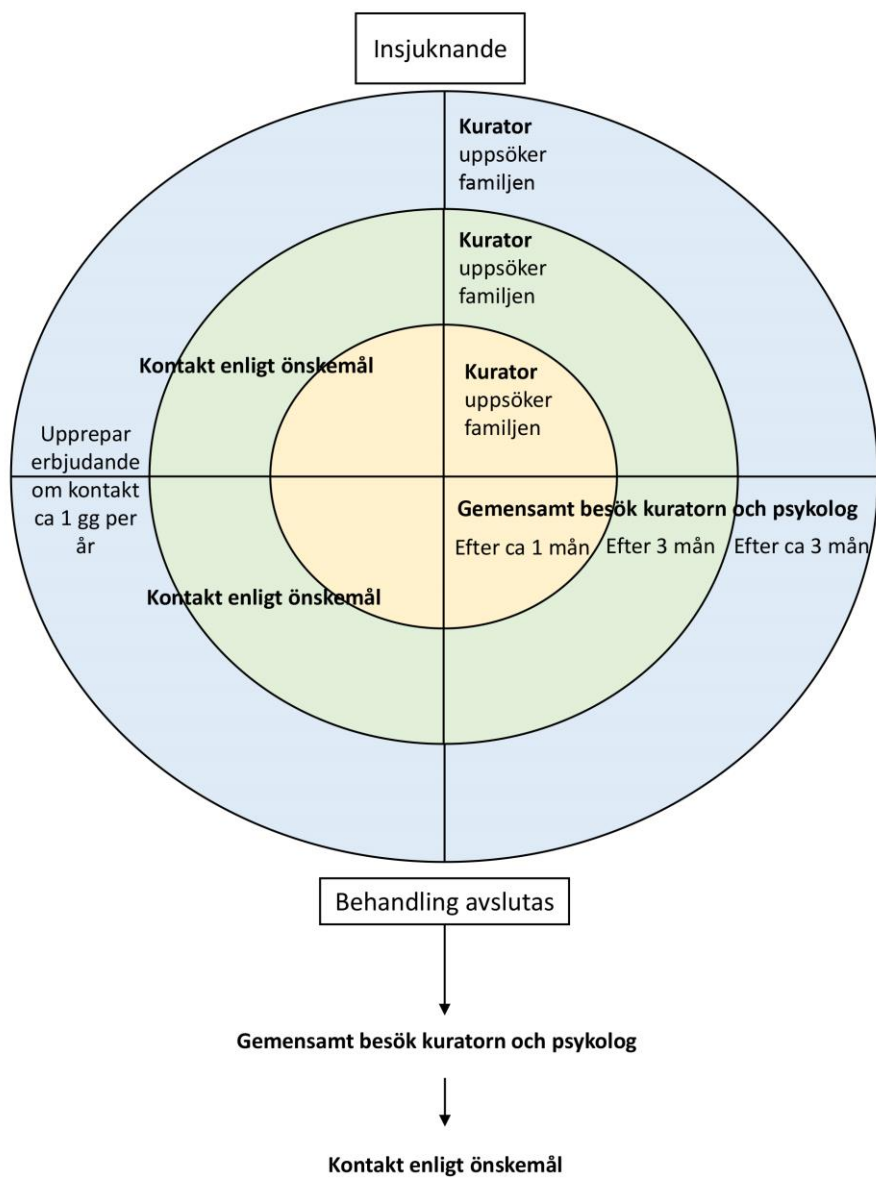
<https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vast/handbok-onkologisas.pdf>

- Pohlkamp L., Kreicbergs U., & Sveen J. (2019). Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss—A nationwide study. *Psycho- Oncology*, 2019, 1–7. doi: 10.1002/pon.5112.
- Rosenberg, A.R., Baker, K.S., Syrjala, K., & Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 58: 503-512. doi: 10.1002/pbc.23386.
- Siegel, D. & Bryson, T. P. (2019). Förstå ditt barns hjärna : 12 banbrytande strategier för att stimulera barnets emotionella och intellektuella utveckling. *Akademi förlag*.
- Stiwne, D. (RED) (2008). *Bara detta liv*. Natur & Kultur: Stockholm.
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*. Apr-May;23(3):197-224. doi: 10.1080/074811899201046. PMID: 10848151.
- Thomson, N. & Gerry, R. C. (RED). (2020) *Promoting Resilience: Responding to Adversity, Vulnerability, and Loss*. New York: Routledge

⊕ = Lång behandling, exempelvis leukemi ca 2½ år

⊕ = Medellång behandling, cirka 6 månader

⊕ = Kort behandling, cirka 3 månader





Råd och information vid kris och sorg

Till dig som har ett barn i behov av sjukhusvård

Psykosociala teamet
Barn- och ungdomsmottagningen

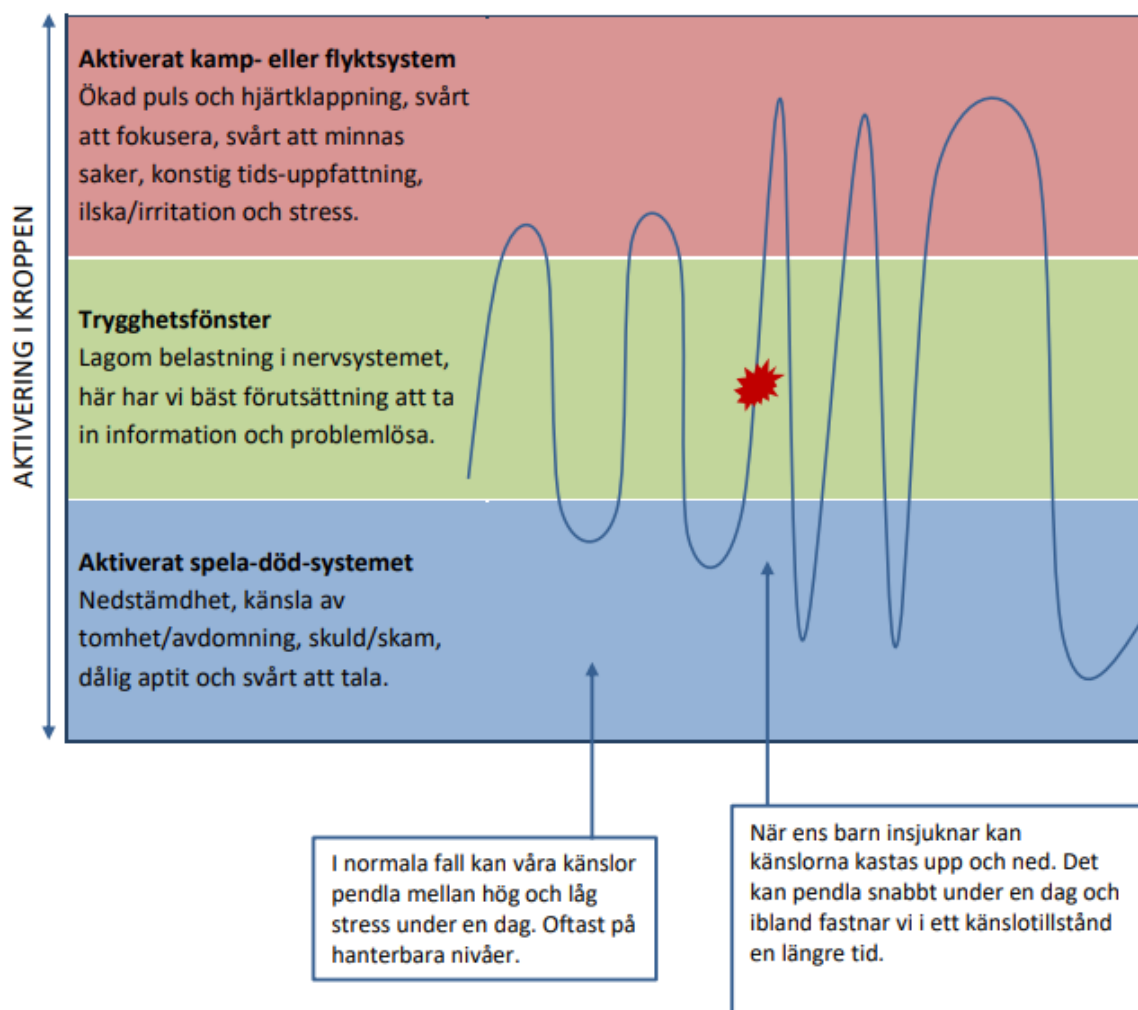
 VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN

Vanliga reaktioner vid kriser

När ens barn drabbas av sjukdom kan livet förändras på många sätt och för många leder det till en kris. Det kan både vara skrämmande och en lättnad att få ett sjukdomsbesked. En del har länge misstänkt att något är fel och hoppats på att få ett besked så att man kan börja få hjälp. För andra kommer beskedet som en chock. Ofta känns det som att vardagen sätts ur spel och det finns mycket praktiskt att ordna med kring exempelvis jobb, syskon och hemmet.

När vi drabbas av prövningar reagerar vi på olika sätt. En del reagerar kraftfullt och andra upplever att de knappt reagerar alls, vilket också kan kännas jobbigt. **Det finns inga rätt eller fel krisreaktioner!**

Vid en kris är det vanligt att hjärnan och kroppen reagerar som om vi är med om en livshotande fara. Då aktiveras vårt nervsystem. Kroppen kan då antingen förbereda sig för att slåss mot eller fly från hotet eller stänga av och försöka undvika faran eller minimera skadan. Detta kan leda till en rad olika kroppsliga, känslomässiga och mentala reaktioner som illustreras i figuren nedan.

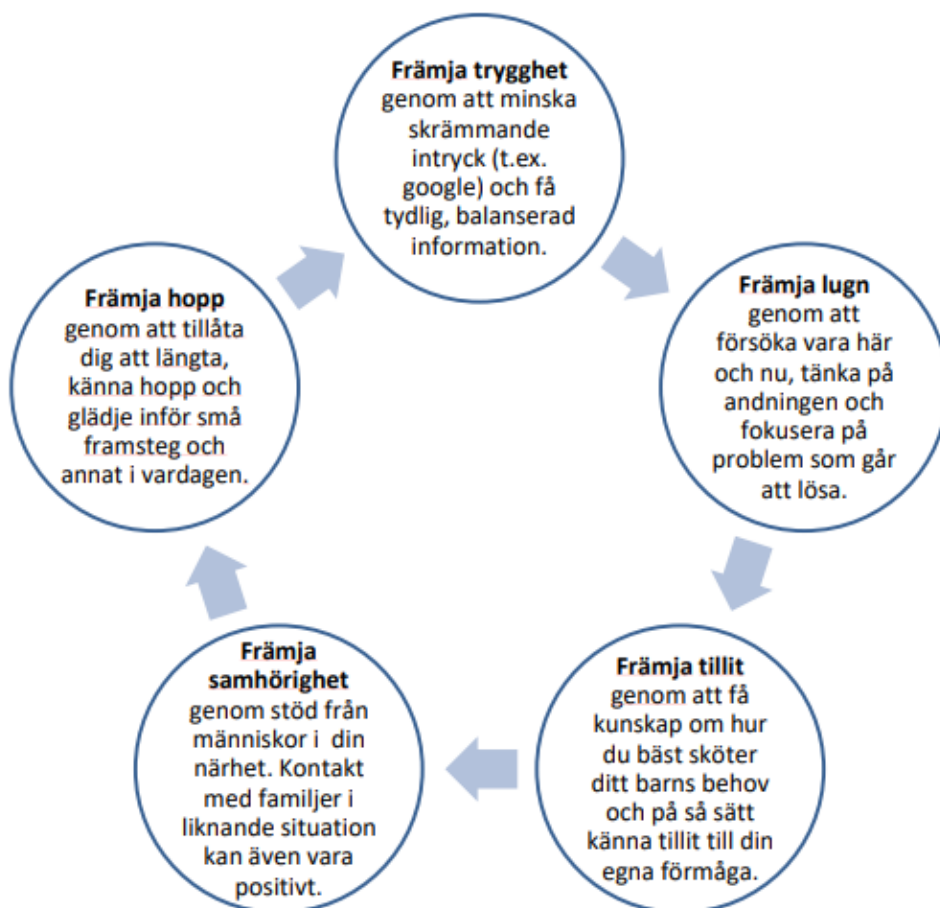


Sorgens fem faser

Ett sjukdomsbesked kan även innebära en sorg. Det är viktigt att få sörja att både familjens och barnets liv inte blev som man trodde. Många har hört talas om att sorgprocessen består av fem faser (förnekelse, ilska, förhandling, depression och acceptans) och att man tar sig igenom sorgen en fas i taget. Det fungerar inte riktigt så enkelt i verkligheten. Ibland går man igenom faserna i en annan ordning. Vissa hoppar över faser helt och hållet. Det är även vanligt att pendla mellan olika faser, ibland på en och samma dag. Det ser olika ut för alla människor och det är helt normalt.

Krishantering och stöd

Det finns vissa saker som särskilt hjälper oss vid en kris. Dessa principer går ut på att hitta tillbaka in i trygghetsfönstret igen:



Det kan ta tid att ta sig igenom en kris och oftast går det bättre och sämre periodvis. Psykosociala teamet kan vid behov erbjuda stöd till föräldrar och barn. Information finns på baksidan.

Psykosociala teamet

Ibland kan man behöva prata med någon och i psykosociala teamet jobbar psykologer och kuratorer. Vi kan erbjuda både emotionellt och praktiskt stöd till föräldrar vars barn antingen ligger inne på avdelning eller följs på sjukhuset. Vi erbjuder även stöd till barnen. Önskar du stöd via samtal kan du be personalen kontakta någon av oss i teamet.

Skapad av: Lia Stenius, PTP-Psykolog



Vår tid på sjukhuset

I det här häftet kan du och din familj fylla i saker om er tid på sjukhuset.

Första gången någon märkte att jag var sjuk var när:

Jag fick då göra undersökningarna:

Jag fick diagnosen (diagnoserna):

Det här minns jag/ vi särskilt från den första tiden på sjukhuset:



Det här är personal jag/vi minns:

Jag fick bl.a. genomgå dessa behandlingar/ utredningar:

Detta är några av medicinerna jag fick:



Det här är något som kändes riktigt jobbigt:

Det här är något roligt som hände:

Idag märker jag/ vi av det här från sjukdomen:



Det här funderar jag/ vi på inför framtiden:

Annat:



0 år



Idag

Min bild om tiden på sjukhuset:



Jag heter: _____

Jag är: _____ år

De som har fyllt i det här häftet med mig är:



Skapad av: Sara Anell, leg psykolog

Designad av: Lia Stenius, PTP-Psykolog

Psykosociala teamet
Barn- och ungdomsmottagningen

Södra Älvsborgs sjukhus



Min tid på sjukhuset

I det här häftet kan du och din familj fylla i saker om er tid på sjukhuset.

Första gången någon märkte att jag var sjuk var när:

Jag fick då göra undersökningarna:

Jag fick diagnosen (diagnoserna):

Det här minns jag/ vi särskilt från den första tiden på sjukhuset:



Det här är personal jag/vi minns:

Jag fick bl.a. genomgå dessa behandlingar/ utredningar:

Detta är några av medicinerna jag fick:



Det här är något som var riktigt jobbigt:

Det här är något roligt som hände:

Det här var någonting som hjälpte mig/oss under sjukhustiden:



Det här är fortfarande jobbigt för mig:

Det här hjälper mig/oss nu:

Det här funderar jag/ vi på inför framtiden:

Det här skulle jag/vi vilja ha mer hjälp med:



Annat:

De som har fyllt i det här häftet med mig är:



Idag

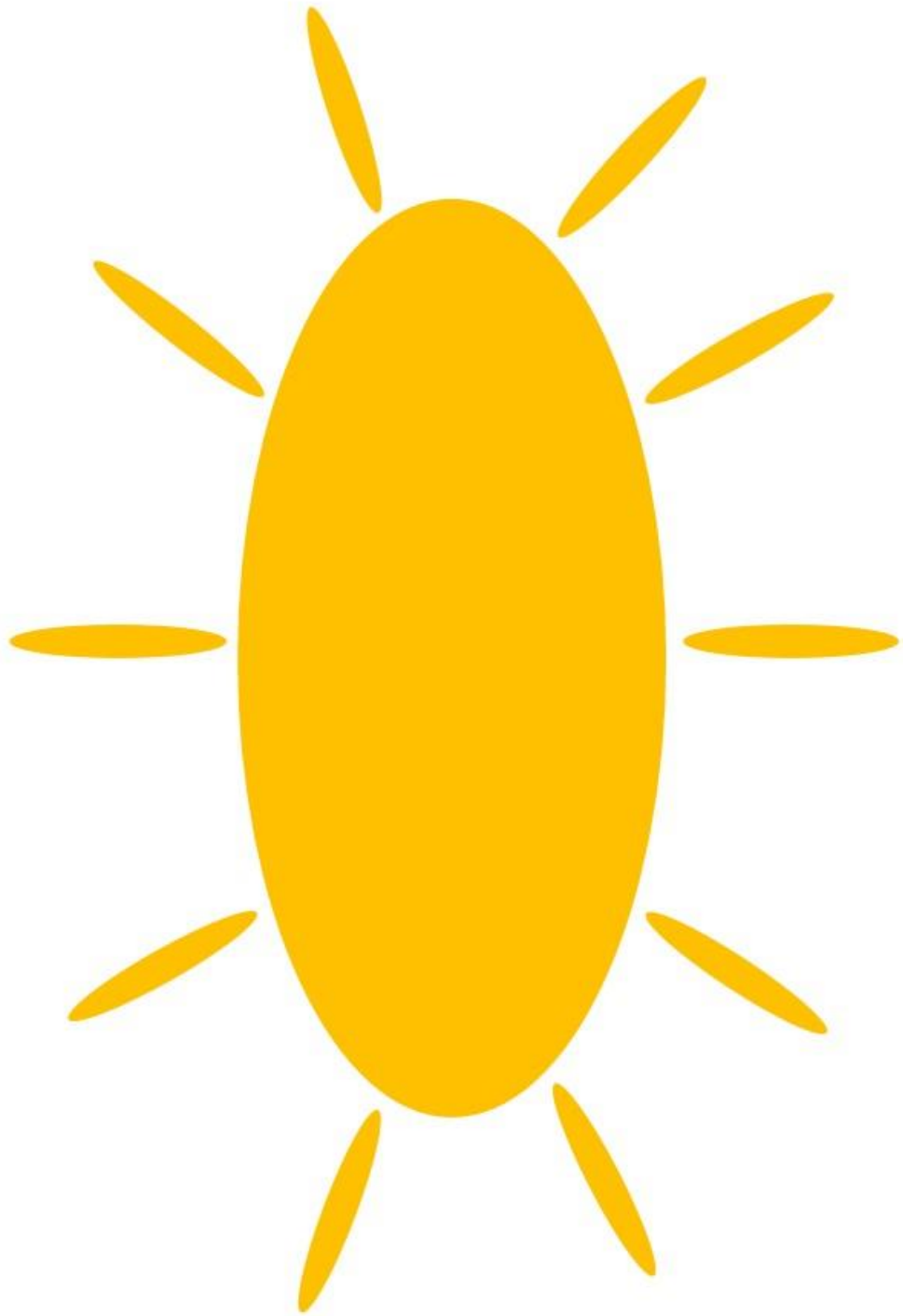
0 år



Skapad av: Sara Anell, leg psykolog

Designad av: Lia Stenius, PTP-Psykolog, Sara Anell, leg
Psykolog

Psykosociala teamet
Barn- och ungdomsmottagningen



Jag som svarar är _____ år

Flicka/
kvinna

Pojke/
man

Annat
alt.

UTVÄRDERING AV PSYKOSOCIALT AVSTÄMNINGSSAMTAL

Hur nöjd är du med samtalet?

Skatta hur nöjd du är med samtalet, där 1 = Inte allt nöjd och 10= Helt och hållet nöjd

