

Stuðningur við *barna* fjölskyldur

Málþing fagdeildar krabbameinshjúkrunarfræðinga
9. nóvember 2017

Svandís Íris Hálfðánardóttir
Sérfræðingur í líknarhjúkrun
Landspítala





Efni

- Áhrif krabbameinsgreiningar foreldris á börn
- Rannsókn á stöðu barna við andlát foreldris
- Fjölskyldubrú
- Stuðningur á líknardeild





Áhrif krabbameinsgreiningar



- Einstaklinga og fjölskyldukerfið allt
- Börn og unglingar háð foreldrum
- Geta átt erfitt tilfinningalega og hegðunarlega (30%)
- Allt að 25% barna upplifir depurð og/eða kvíða og óöryggi, erfiðleika með svefn, einbeitingu eða eiga erfitt í skóla
- Mörgum vegnar vel
- Misræmi í hvað foreldrar vs unglingar segja
- Aldur og þroski við greiningu og eiginleikar fjölskyldu draga úr sálrænu álagi barnsins

Hver er þörfin?

Skimunartæki mat á vanlíðan 2016:

Vinsamlegast merktu við hvort eitthvað af eftirtöldu hefur valdið þér erfiðleikum síðastliðna viku að meðtöldum deginum í dag. Gættu þess að merkja annað hvort JÁ eða NEI við hvert atriði.

Fjölskylduvandi

	11B (n= 143)	10K (n=50)
Vegna barna	39 (27%)	17 (34%)
Vegna maka	51 (35%)	13 (26%)
Heilsufar nákominna	88 (61%)	39 (78%)
Möguleikar á barneignum	6 (4%)	0

Hver er þörfin?

- Líknardeild:
 - Áhættuþættir á erfiðleikum í sorginni – 8 þættir metnir
 - Einn áhættuþáttur að vera með börn undir 25 ára
 - Árið 2015: 21 fjölskylda með börn : 14.4 %
 - Árið 2016: 9 fjölskyldur með börn: 5.2%
 - Árið 2017: 19 fjölskyldur með börn: 14.6%
- *Áhersla á að vinna fyrirbyggjandi*
- Úrræði: Hvetja til að barn fái upplýsingar og tækifæri á að kanna og tjá viðbrögð sín*

Aðrar tölur - Noregur



- Árlega eru **0.3%** fjölskyldna með börn undir 18 ára aldri þar sem foreldri fær krabbamein
 - **3.1% barna** (0-18 ára) og **8.4 % ungmenna** (19-25 ára) eiga foreldri sem eru með eða hafa greinst með krabbamein
 - Mæður oftast greindar en feður
 - **Eitt af hverju fimm** börnum upplifir andlát foreldris úr krabbameini (1/7 yngri börn – 1/4 ungmennum)
 - Andlátin oftast feður en mæður



Rannsókn á stöðu barna við andlát foreldris

- Samstarf Rannsóknarstofnunar í barna- og fjölskylduvernd, Ráðgjafamiðstöð K.Í. og fagfólks á krabbameinseiningu/líknareiningu á LSH

1. Hluti: Rýnihópar fagfólks frá krabbameinsdeildum/líknardeild

- ✓ Ákall eftir þjónustu (upplýsingum og stuðningi)
- ✓ Vantar skipulagt mat og þjónustu fyrir fjölskyldur
- ✓ Vantar mat á aðstæðum og líðan barna



2. Hluti: Viðtöl við syrgjendur

(vor/sumar 2016)



- Viðtöl:
 - Eftirlifandi foreldri (feður)
 - Barn/börn eldri en 14 ára sem höfðu misst móður (10-25 ára)
 - Afa og ömmu
- 31 viðtal við fólk úr 15 fjölskyldum:
 - 12 feður
 - 11 ungmenni
 - 8 móðurömmur og einn afi
 - Mæður létust 2010-2014

Samantekt



- ✓ Skortur á greiningu og mati á sálfélagslegri stöðu og þörfum fjölskyldna þar sem foreldri er með krabbamein
- ✓ Verkferla vantar varðandi stuðning
- ✓ Tilviljunarkennt varðandi upplýsingagjöf
- ✓ Börnin gleymast – horft framhjá þörfum barna og rétti þeirra til upplýsinga, þátttöku og stuðningi
- ✓ Starfsfólk velviljað en önnur kafið og vanmáttugt
- ✓ Kallað eftir lagaákvæðum um réttarstöðu barna m.a. tryggja þeim umgengni við fjölskyldu látna foreldris
- ✓ Kerfasamstarf kringum fjölskylduna óskipulagt og tilviljanakennt



3. Hluti: Fræðsla og tilboð um fjölskyldubró til foreldra með börn.

- ✓ Kynningarviðtal um fjölskyldubró og þátttöku
 - ✓ Fræðsluhluti: 10 fjölbreytt erindi (x 2)
 - ✓ Fjölskyldubró (7 viðtöl)
 - ✓ Mat á því sem veitt var
-
- 22 fjölskyldur í kynningarviðtal
 - 18 konur – 9 einstæðar
 - 4 karlar – í sambúð
 - 35 börn (2-22 ára)
 - Aldur foreldra 28-55 ára



Dæmi : Norsk lög

- Heilbrigðisstarfsmönnum er skylt að bera kennsl á, meta þarfir, og gæta hagsmuna barna þeirra sjúklinga sem hafa geðsjúkdóma, fíknisjúkdóma eða alvarlega líkamlega sjúkdóma, og gæta þess að veittar séu réttar og viðeigandi upplýsingar
- Sjá um að barnið og þeir sem bera ábyrgð á barninu fái upplýsingar (m.t.t. þagnarskyldu) um ástand þess veika, meðferð og möguleika á samveru fjölskyldu. Upplýsingar veittar m.t.t. þroska og aldurs barns.
- Ræða við sjúkling um þarfir barnsins til að fá upplýsingar og meðhöndlun við hæfi og bjóða fram stuðning og handleiðslu í því samhengi. Með tilliti til þagnarskyldu skyldu heilbr. starfsmenn einnig bjóða barninu og þeim sem sjá um barnið að taka þátt í slíku samtali. Fá samþykki til þess að fylgja þessu eftir með hagsmuni barnsins í huga.





Fjölskyldubruín

- Er stuðningur byggður á kenningum Williams R. Beardslee barnageðlæknis og fleiri.
- Tilgangur: **að tryggja að þarfir barnsins séu virtar og að úrræði verði til staðar** sem styrkja foreldra og börn til að takast á við afleiðingar alvarlegra veikinda foreldra.

Lykilatriði:

- Stuðningur ekki meðferð
- Bygging brúar milli foreldra og barna
- Efling samskipta og skilnings innan fjölskyldu
- Rof á þögn – gefa leyfi að ræða veikindi opinskátt
- Miða við þarfir barna
- Athygli á styrkleikum, vernandi þáttum og jákvæðum leiðum í lífi barna
- Hófstilling á fræðslu og ráðleggingum
- Þrýsta á viðeigandi úrræði fyrir börnin ef þarf
- Hafa eftirfylgd – ekki yfirgefa of snemma



Hugmyndafræði

- **Family systems theory** (fjölskyldukerfakenning):
 - Sjónum beint frá einstaklingnum að samskiptum fjölskyldu innbyrðis og við aðra; aðilar eru háðir innbyrðis: erfiðleikar eins hafa áhrif á aðra innan kerfisins
- **Narrative approach** (frásagna nálgun):
 - Að segja frá eigin sögum og hlusta á annarra getur leitt af sér nýjar sögur, nýja möguleika og nýjan veruleika. Hægt að skapa nýja sögu – hlutverk stuðningsaðila að tengja sögurnar
- **Change theories** (breytingarkenningar):
 - Breyting er ferli sem tekur tíma. Tilgangur að skapa aðstæður fyrir breytingar, sem verða varanlegar.
- **Learning style theories** (námskenningar):
 - Einstaklingar meðtaka og vinna úr upplýsingum á misjafnan hátt, innri þættir: viðhorf, gildi, tilfinningalegt jafnvægi, sjálfstrausti; ytri þættir. Álag, aðstæður, hæfni þess sem miðlar
- **Attachment theory** (tengslakenning):
 - Þörf manneskju til að mynda nán tengsl og reyna að skilja þau sterku tilfinningalegu viðbrögð sem verða þegar þessum tengslum er ógnað eða þau bresta



Fjölskyldustuðningur



- Veikindi foreldra er þekktur áhættuþáttur fyrir vanlíðan barna og getur haft áhrif á þroska þeirra og geðheilsu
- Foreldrar þurfa tækifæri og stuðning til að geta sjálfir rætt við börnin sín um áhrif veikindanna á fjölskyldulífið
- Margir foreldrar veigra sér oft við að ræða við börnin sín um áhrif sjúkdómsins á fjölskyldulíf, oft af óöryggi við að valda þeim tilfinningalegum sársauka og erfiðleikum
- Foreldrar oft óöruggir með það hvernig þeir eiga að ræða um erfið mál við börnin sín
- Margt fagfólk forðast einnig þessa umræðu



Verndandi þættir



- Verndandi þættir í lífi barna efla þrautseigju þeirra og byggja á skilgreinanlegum stoðum
 - 1. Grunnstoð – Í lífi barnsins er einhver fullorðinn sem „er til staðar“
 - 2. Grunnstoð – Sjálfsmynd barnsins
 - 3. Grunnstoð – Barnið þarf að hafa getu, styrk, svigrúm og tækifæri...
- Að börnum sé gert kleift að aðgreina sig frá veikindum foreldra
- Sterkt og traust stuðningsnet
- Góð ástundun í skóla og þátttaka í skipulögðu tómstundastarfi
- Börn geta lifað góðu lífi þrátt fyrir erfiðleika ef þau búa við traust, öryggi, viðurkenningu, skilning og kærleika



Fjölskyldubróin á Íslandi



- Innleitt á geðsvið LSH 2007
- Innleitt af félagsráðgjöfum krabbameinsdeilda 2011
- Árs þjálfun og handleiðsla eftir skipulagðri verkáætlun
- Tilboð til foreldra sem treysta sér ekki óstudd að ræða „þessi“ málefni við börnin sín



Hvernig fer Fjölskyldubróin fram

- Stuðningur fer fram í a.m.k. 7 samræðum:
 - 1. samræður: Rætt við foreldra
 - 2. samræður: Rætt við foreldra
 - 3. samræður: Rætt við börn, eitt í einu
 - 4. samræður: Rætt við foreldra
 - 5. samræður: Fjölskyldufundur
 - 6. samræður: Rætt við foreldra
 - 7. samræður: Eftirfylgd ca. 6 mán. síðar



Stuðningur við fjölskyldur á líknardeild byggir m.a. á:

- **Hugmyndafræði líknarmeðferðar**

- Sjúklingur og fjölskylda hans ein eining umönnunar

- **Fjölskylduhjúkrun**

- Upplýsingasöfnun og skráning upplýsinga
- Uppsetning fjölskyldutrés
- Stuttar fjölskyldusamræður með eða án sjúklings
- Uppsetning hjúkrunaráætlunar
- Framvinda skráð

- **Fjölskyldumeðferðarfræðum**

- Sjúklingur og fjölskylda ein eining – veikindi eins áhrif á alla
- Tengsl innan fjölskyldunnar, samskipti
- Fjölskyldusaga, áföll, hvernig brugðist áður við
- Styrkleikar/veikleikar fjölskyldunnar

Stuðningur við foreldra og barn/börn á deildinni

Markmið:

Veita stuðning við barnafjölskyldur í tengslum við sorg og yfirvofandi andlát

Framkvæmd:

- Foreldrum kynntur stuðningur

1. **Samtal:** Sjúklingur og/eða maki

2. **Samtal:** Við barn/börn hvert í sínu lagi (barn/börn saman með foreldri)

3. **Samtal:** Fjölskyldufundur foreldrar/ foreldri með börnunum

4. **Samtal:** Hringt í eftirlifandi foreldri og boðið í samtal ca. 3-4 mán eftir andlátið

Í dag:



- Höfum hitt 5 fjölskyldur – 12 ungmenni
- 13 ára – 28 ára
- Tími frá samtölum að andláti sjúkling
– 2 dagar – 4 vikur
- Mat á árangri?



Úrræði

- Fjölskyldubró á krabbameinseiningu / líkn
- Stuðningur/Fjölskyldubró í Ráðgjafamiðstöð K.Í.
- Námskeið hjá Ljósinu fyrir unglinga og börn
- Ljónshjarta
- Hjálpargögn:
 - **Bæklingar:** [Mamma, pabbi hvað er að?](#) Gefinn út af Krabbameinsfélaginu.
 - Hvernig tala ég við börnin? Foreldrar með krabbamein. LSH
 - **Bókin** „*Krabbameinið hennar mömmu*“ eftir Valgerði Hjartardóttur.

Eftir andlát:

- Hvað í veröldinni gerir maður þegar einhver deyr? Bók sem hentar börnum og unglingum 6-14 ára.
- Börn og sorg eftir Sigurð Pálsson, 1998.

Bæklingar líknardeild



Að kveðja pabba sinn

Upplýsingar fyrir unglinga



LANDSPÍTALI

Þér hefur verið sagt að pabbi þinn sé mjög veikur. Starfsfólkið gerir allt sem það getur til að pabba þínum líði vel og sé ekki með verk, en því miður getum við ekki læknað hann þannig að hann óðlist heilbrigði aftur.

Þegar fólk eru svona mikið veikt starfar líkaminn ekki lengur eins og áður og það hægist á starfsemi hans. Við getum séð það meðal annars á því að pabbi þinn sefur meira, vill ekki borða eða drekka eins og áður og öndunin hefur jafnvel breyst. Þessar breytingar gefa til kynna að pabbi þinn er að deyja.

Hvaða breytingar mun ég sjá?

Þegar dauðastundin nalgast verður öndunin oft hæverari og getur orðið annað hvort örari eða hægar. Sumir verða órölegir, en það er þó misjafnt. Munnur og varir geta þornað og þá er munnurinn bleytur með vatni og varasali borinn á varir.

Þú getur langað að vera hjá pabba þínum, sem getur jafnvel enn heyrt í þér og skynjað návist þína þó hann geti ekki talað við þig. Sumum finnst erfitt eða vilja helst ekki vera hjá þeim sem er deyjandi og vilja frekar vera heima eða með vinum sínum. Það er eðlilegt og þú þarft ekki að láta þér líða illa vegna þess. Það er líka alveg eðlilegt að þykja erfitt að koma og sjá pabba sinn svona mikið veikan en það er hins vegar líka mikils virði að koma og dvelja hjá honum þó hann geti ekki svarað þér. Það þarft ekki endilega að stoppa lengi, bara að kíkja við á stofunni hans en vera svo frammi. Ef þú vilt ekki koma í heimsókn getur þú sent skilaboð eða kort með ættingja eða vini. Mörgum líður þó betur með að hafa komið í heimsókn heldur en að hafa sleppt því.

Hvernig mun mér líða?

Þegar einhver nákominn er að deyja upplifum við margtslegar tilfinningar. Við getum verið mjög sorgmædd, fundið fyrir reiði og fundist þetta allt mjög ruglingslegt. Stundum finnum við ekki fyrir neinu í einhvern tíma og erum alveg dofin. Það er engin tilfinning rétt eða röng en það er mikilvægt að tala um hvernig þér líður við ættingja og vini sem geta veitt stuðning.

Hvað tekur þetta langan tíma?

Sumir eru í marga daga syfjafir og slappir áður en þeir deyja en stundum deyr fólk skyndilega. Það er mjög misjafnt og breytingar geta orðið á stuttum tíma. Það sem þú þarft að vita er að starfsfólkið fylgist mjög vel með líðan pabba þíns og bregst fljótt við þannig að honum líði alltaf sem best. Á þessum tíma ættir þú að reyna að borða og drekka, hafa á sjónvarpið og tala við vini þína eins og vanalega.

Bæklingar líknardeild



Að kveðja mömmu sína

Upplýsingar sem foreldrar/forráðamenn geta notað þegar ræða þarf við börn um yfirvofandi andlát. Áætlaður aldur barns 5-11 ára.



LANDSPÍTALI

Þér hefur verið sagt að mamma þín sé mjög veik. Starfsfólkið gerir allt sem það getur til að mömmu þinni líði vel, en því miður getum við ekki læknað hana þannig að hún nái aftur heilsu.

Stundum þegar fólk er mjög mikið veikt starfar líkaminn ekki lengur eins og venjulega. Við getum séð þetta gerast af því að fólk sefur meira, vill ekki borða eða drekka og öndunin hefur jafnvel breyst. Þessar breytingar hafa verið að koma hjá mömmu þinni og starfsfólkið heldur að hún sé að deyja núna.

Þegar líkami mömmu þinnar hættir að starfa eins og hann á að gera, getur heyrst meira þegar hún andar.

Þú getur langað að vera hjá mömmu þinni, sem getur enn heyrt í þér og veit af þér hjá sér, þó hún geti ekki talað við þig. Sum börn vilja helst ekki vera hjá mömmu sinni þegar hún er svona mikið veik og það er allt í lagi.

Það er alveg eðlilegt að þykja erfitt að koma og sjá mömmu sína svona mikið veika en það er hins vegar líka mikils virði að koma og vera hjá henni þó hún geti ekki svarað þér. Það þarf ekki endilega að stoppa lengi, bara að kljúva við á stofunni hennar en vera svo frammí eða fara heim. Ef þú vilt ekki koma í heimsókn getur þú sent skilaboð, kort eða mynd með þeim sem fer í heimsókn til hennar. Mörgum líður samt betur með að hafa komið í heimsókn heldur en að hafa sleppt því.

Þegar einhver er að deyja getum við fundið fyrir margvíslegum tilfinningum. Við getum verið mjög sorgmædd, fundið fyrir reiði og fundist þetta allt mjög ruglingslegt. Mundu bara að það er engin rétt eða röng liðan.

Ef það er eitthvað sem þú skilur ekki eða hefur áhyggjur af, spurðu einhvern fullorðinn sem getur hjálpað þér. Þú tekur sjálfsgott eftir því að fullorðnir í fjölskyldunni eru líka daprir eins og þú, en þeir vilja samt hjálpa þér.

Sumir eru í marga daga syfjaðir og slappir áður en þeir deyja en stundum verða breytingar á stuttum tíma. Það er mjög misjafnt. Það sem þú þarft að vita er að starfsfólkið fylgist mjög vel með hvernig mömmu þinni líður og gefur henni meiri lyf eða önnur lyf til að henni líði alltaf sem best.

✓ Lífið vissulega erfitt á tímum



✓ Líka gleðilegt



✓ Mikilvægt að
börn/ungmenni fái stuðning