

Fra praksis

«Kommer jeg til å dø?»

Ragnhild Avdem Fretland

psykolog ved Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus (S-BUP), Oslo universitetssykehus, og Palliativt team barn og unge (PALBU), Helse Sør-Øst
rafret@ous-hf.no

Hilde Thomsen

Illustratør

Hvordan skal jeg jobbe med et barn jeg vet skal dø?

Nora (8)[1] har en nyoppdaget hjernesvulst. Ingen kurativ behandling tilgjengelig, gjennomsnittlig levetid er 9 - 12 måneder. Bor med mor, far og to brødre. Store krisereaksjoner hos foreldre. Jenta vil ikke høre snakk om sykdommen, fremstår nedstemt. Familien trenger psykologisk bistand.

Henvisningen ligger på pulten. Hvordan kan jeg bli nyttig i møtet med Nora og hennes familie? Hva kan jeg si til foreldre som står i det verste? Og hvordan skal jeg jobbe med et barn jeg vet skal dø?

Psykologene skal inn

Omkring 3500 norske barn og unge har årlig behov for palliativ behandling. I 2016 kom den første nasjonale retningslinjen for feltet, og den slo fast at de mest alvorlig syke barn og unge i Norge ikke møter tverrfaglig spesialkompetanse som sikrer dem et likeverdig tilbud. Retningslinjen anbefalte at alle barne- og ungdomsavdelinger på norske sykehus bør opprette barnepalliative team bestående minimum av lege, sykepleier, psykolog og sosionom. De nærmeste årene blir det derfor økt behov for psykologer i dette feltet. Psykologens rolle i barnepalliasjon er imidlertid i liten grad beskrevet, også internasjonalt (Muriel, Wolfe & Block, 2016). Jeg vil derfor gi et blick inn i hvordan min arbeidshverdag ved S-BUP på Rikshospitalet kan være, med mål om at flere psykologer tenker at de vil – og kan – hjelpe disse familiene. Den røde tråden i arbeidet mitt er å forsøke å lage gode menneskemøter, og å se etter det friske i alt det syke.

Diagnosetidspunktet

Den første tiden, der livet som man kjenner det, blir snudd på hodet, er spesielt sårbar for familien. Hvis foreldre opplever seg dårlig ivaretatt av sykehuset i starten av et slikt forløp, kan det skade tilliten til dem som skal hjelpe dem i lang tid framover (Levetown, Meyer & Gray, 2011). Jeg ønsker derfor å få møte familien så tidlig som mulig, og blir også gjerne med i viktige informasjonssamtaler hvis det lar seg gjøre. Stein og medarbeidere (2019) gir gode råd til hva foreldre trenger i slike diagnosesamtaler: ærlighet, empati, klart språk, tid til å stille spørsmål og skriftlig informasjon. Der barnet eller ungdommen selv er med, blir en viktig jobb for meg å sørge for at informasjonen kommer tilpasset og i passende mengder.

Spørsmålet om prognose er ofte et av de aller første som melder seg. Man kan få følelsen av å ta fra familien alt håp ved å gi spesifikk informasjon tidlig i sykdomsforløpet. Men hvis det finnes nøyaktig prognostisk informasjon, ser det ut til at deling av denne faktisk øker familiens ro og tillit til helsepersonell (Snaman et al., 2019). Det sentrale er måten det formidles på.

I tilfellene der man allerede ved diagnosetidspunkt vet at barnet ikke kommer til å nå voksen alder, kan det føles meningsløst å snakke om håp. Likevel ser vi ofte at familien trenger å få lov å håpe på et mirakel, i alle fall i denne første fasen. Så lenge jeg vet at den realistiske informasjonen er gitt og oppfattet, velger jeg da gjerne å anerkjenne dette håpet. Jeg kan si noe sånt som: «Vi håper også at det kommer en behandling for Noras sykdom. Legene vil gjøre alt de kan og følge med på nye, aktuelle medisiner. Uansett skal vi nå passe på at Nora og dere har det så bra som mulig underveis. Så hva er det viktigste for dere, akkurat nå?»

Hvis det finnes nøyaktig prognostisk informasjon, ser det ut til at deling av denne faktisk øker familiens ro og tillit til helsepersonell

Familiens krisereaksjoner må rommes. Mange synes det er betryggende å få normalisert fysiske reaksjoner som kvalme, skjelving, nummenhet, temperaturendring eller fysisk smerte. De trenger å vite at uvirkelighetsfølelse og endret tidsopplevelse vil gå over etter hvert.

For barn og unge er ofte det viktigste å komme seg tilbake til hverdagen så fort som mulig. Det bør ikke tolkes som unngåelse eller fornektning av fakta, men som en sunn reaksjon på dramatisk informasjon. I noen tilfeller kan det likevel være særlig viktig at en psykolog møter barnet for å vurdere hva reaksjonene er uttrykk for. Er Noras nedstemthet hennes naturlige måte å samle seg på for å ta fatt på neste fase av sykdomsforløpet? Eller har denne nye situasjonen overveldet henne slik at hun trenger hjelp til å finne veien videre?

Nora fortsatte å lukke seg når sykdommen ble tema. I første samtale etablerte jeg derfor bare at vi var sammen fordi hun har fått en farlig kreftklump i hodet som hun må få behandling for. Utover det handlet møtene i starten mest om gode ting: hunden Vaffel, vennene på skolen, og hvor modig hun er i iskaldt badevann på hytta i sommerferien. Etter en ukes tid på sykehuset opplevde foreldrene at hun ble mer seg selv, selv om hun fortsatt bare snudde seg bort hvis de forsøkte å snakke om noe vanskelig.

«Leve med»-fasen

Når den første krisen har lagt seg, går familien inn i en fase som gjerne veksler mellom uvisshet, faser med mer stabilitet og ro, og nye kriser.

Tiltak for barnet

Livstruende syke barn og unge forteller at de ønsker seg bedre hjelp med smertefulle prosedyrer og ubehagelige fysiske symptomer (Namisango et al., 2019; Wolfe et al., 2000). Selv om dette tradisjonelt er legens og sykepleierens domene, har vi psykologer også mye å bidra med. Psykologisk hjelp med smerter og ubehag er også gunstig for den terapeutiske alliansen med barnet.

Medisinsk symptomlindring kan i noen tilfeller være svært utfordrende på grunn av barnets komplekse helsetilstand. Da er ikke-medikamentelle tiltak viktige. Eksempelvis er det god klinisk evidens for bruk av hypnoterapi eller nærliggende teknikker i barnepalliasjon (Friedrichsdorf & Kohen, 2018), både ved prosedyreangst og symptomlindring. Her må vi bruke barnets egne ressurser, minner om gode steder, favorittaktiviteter eller fantasier til å lindre eller få en pause fra det

plagsomme. Hvis barnet har blitt redd for medisinske prosedyrer, kan vi være med og lage forutsigbare planer og mestringsstrategier.

Noras livsforlengende behandling gjorde at hun stadig måtte ta blodprøver. Hun hadde blitt holdt fast for å få tatt blodprøver i tiden før diagnosen, og nå gruet hun seg i flere dager før hun skulle stikkes. Sammen fant vi ut at det egentlig ikke var selve stikket Nora var redd for, men det å se blodet. For å skape mer kontroll i situasjonen laget vi en kort oppskrift på hvordan blodprøvene skulle tas. Noras jobb var å sitte på fanget til pappa, holde armen rolig og konsentrere seg om den selvvalgte avledningen: en fantasireise i Godteriland, der hun valgte ut godteri som gav superkrefter. Pappas jobb var å passe på at bedøvelsesplaster alltid ble satt på i tide. Psykologens jobb var å bli med Nora til Godteriland i fantasien. Sykepleierens jobb var å ta blodprøven kjapt og greit, og si «1 - 2-3-ferdig» under selve stikkingen.

Etter kort tid overtok pappa jobben med å introdusere Godteriland, og snart gjorde Nora jobben uten avledning.

Forståelse av døden

Barns forståelse av døden avhenger av personlige faktorer, men noe kommer også naturlig med utviklingstrinnene (Stein et al., 2019). I 5–6-årsalderen begynner barn å forstå at døden er irreversibel; at døde ikke kommer tilbake. Etter hvert skjønner de også at den er universell, at alle levende ting skal dø, inkludert dem selv og dem de er glad i. De innser det ikke-funksjonelle ved døden, at den døde faktisk ikke kan puste, snakke eller spise, og får etter hvert også en realistisk oppfatning av årsaker til død. Ved 9–10-årsalder har de fleste barn utviklet en relativt moden forståelsesmodell av hva døden innebærer.

Selv om temaet døden får en mer alvorlig innramming i samtaler med livstruende syke barn, kan de ha stor glede av å utforske ulike måter å tenke rundt døden på, og gjerne med humor og fantasi. Gjennom terapeutisk lek kan barn nærme seg sykdommen på en ufarlig måte, og slik kan vi få unike innblikk i deres forståelse av egen situasjon. I en sykdomsverden som styres av mange alvorlige voksenansikter, kan leken være en arena der barnet opplever kontroll og mestring (Brown & Sourkes, 2006). Metaforiske historier, tegninger eller rollespill hjelper barnet til å eksternalisere egen sykdom og død (Reinfjell, Diseth & Vikan, 2007).

Nora lagde seg en bok der hun brukte klistremerker med de ulike følelsene fra Innsiden ut-filmen for å uttrykke hvordan hun hadde det. I denne «følelsesdagboka» kunne helt vanlige opplevelser gå hånd i hånd med store tema. På den første siden klistret hun en «Glede» over å ha fått et nytt spill på iPaden, og en «Sinne» over å ikke få være på skolen.

En dag klistret Nora på en «Sorg» og sa: «Jeg tror man kan bli en snill ånd når man er død. Men jeg håper man slipper å se på at mammaen og pappaen gråter.» Med dette åpnet hun opp for å snakke om sin bekymring for foreldrene sine, og om skyldfølelse for å ha blitt syk og slik gjort dem lei seg.

Foreldrearbeid

Foreldrearbeidet er svært viktig i barnepalliasjon. Pasientene er helt avhengige av sine omsorgsgivere, og arbeid med å gjøre foreldrene i stand til å håndtere situasjonen best mulig kan være det mest nyttige man gjør.

I 5–6-årsalderen begynner barn å forstå at døden er irreversibel; at de døde ikke kommer tilbake

Noen foreldre trenger hjelp til å sortere kaotiske tanker og følelser, noen trenger parterapeutiske intervensjoner for å klare å stå sammen i den belastende situasjonen, andre profitterer på å lære avspenningsteknikker for å dempe vedvarende stress og alarmberedskap i kroppen. For noen er begrepet ventesorg hjelpsomt; reaksjoner som ligner på sorg etter dødsfall, før døden inntreffer (Alridge & Sourkes, 2012, s. 83).

Ved S-BUP erfarer vi at foreldrene ofte er opptatt av hvor mye barnet eller ungdommen skal få vite om situasjonen sin. De vil ha konkrete råd om hva de skal svare på spørsmål som «Kommer jeg til å dø?». Her blir vi sparringpartnere, slik at foreldre får tenke ut svar og øve på vanskelige samtaler i et trygt rom, uten å bli overveldet av egen frykt og ønske om å beskytte barnet sitt. Foreldre må få vite at barnas fantasier om hva som venter dem, kan være mer skremmende enn sannheten (Brown & Sourkes, 2006).

Hvordan vi svarer, kommer an på hvor sikker prognose barnet eller ungdommen har, og barnets alder, personlighet og utviklingsnivå. Svarene kan variere på et spekter fra det generelle i en usikker prognostisk fase: «For et viktig spørsmål. Ja, vi skal alle dø en dag, og ingen vet helt når. Det er veldig vanlig at barn som har denne sykdommen, lurer på om man skal dø av den. Akkurat nå er det ingen av oss som vet helt ennå. Jeg lover at vi skal si fra når vi vet noe sikkert. Er det noe spesielt du har tenkt på med døden?», til det spesifikke når det går mot en terminalfase: «Nå ser det ut til at du kommer til å dø av denne sykdommen. Jeg er veldig opptatt av at du skal ha det så bra som mulig framover. Hva er aller viktigst for deg hvis det blir slik at du faktisk dør?» Det sentrale er uansett å møte spørsmål av denne typen med ærlighet, varme og ønske om å utforske det videre. Både foreldre og psykolog trenger da sammen å ha tenkt gjennom hva man vil formidle.

Barn og unge har rett til å bli informert om egen helsetilstand, også når livet ikke kan reddes. Det er til tider svært utfordrende å balansere familiens behov for håp med behovet for sannferdig informasjon. I situasjoner der man vet at barnet kommer til å dø, og foreldrene kvier seg for å snakke med dem om dette, kan Kreichbergs' studie fra Sverige (2004) være nyttig. Her ble 449 svenske foreldrepar som hadde mistet barnet sitt, spurt om de hadde snakket med barnet sitt om døden, og om de angret på det etterpå. Ingen av de 147 som hadde gjort det, angret. Imidlertid angret en av fire av dem som ikke hadde hatt slike samtaler med barnet sitt.

Noras foreldre hadde en naturvitenskaplig tilnærming til liv og død. De hadde tidligere lært barna sine at døden innebar at hjertet sluttet å slå, man ble gravlagt og ble til jord. I møtet med Noras livstruende sykdom fikk de et stort behov for å tro på noe som gav håp. Samtidig følte de feil å introdusere Gud og engler når de ikke selv var religiøse. De syntes det var helt umulig å snakke om dette temaet hjemme.

I en fellessamtale ble foreldrene enige om hva de valgte å tro på: At kjærligheten til den som dør, aldri tar slutt, og at den som er død, derfor lever videre i tanker, følelser og minner

hos dem som lever. Da Nora plutselig en dag, fra baksetet i bilen, spurte mamma hva hun trodde kom til skje hvis hun døde, kunne mamma dele denne tanken om evig liv gjennom kjærlighet. Nora ble da litt stille, før hun nikket, og svarte: «Du må huske å se på bilder av meg på PC-en, hver dag.» Det ble en bekreftelse for mor på at Nora visste hva som ventet, og var klar for å snakke med foreldrene sine om det.

Ivaretagelse av søsken

Palliative forløp kan strekke seg over år, og i denne perioden finnes det ofte friske søsken som forsøker å leve sitt liv så normalt som mulig. Det er nyttig å få tak i søskens forståelse av årsak til sykdommen, og om de er redde for at de selv eller foreldrene skal bli syke. Lövgren og medarbeidere (2016a) fant at bedre medisinsk informasjon var viktig for søsken som hadde mistet en bror eller søster.

Søsken kan oppleve å bli sjalu og misunnelig på den som er syk. De vanlige reglene for måltider, søvn og goder kan bli opphevet for den som er syk, mens søsken kanskje må følge mer normal struktur. Ferier og tradisjoner kan bli avlyst eller endret, og alt dette kan føre til krangler som søsken senere skammer seg over. Psykologen kan være med og lette slike følelser ved å normalisere opplevelsene.

Det ser ut til å være viktig for søsken å få en aktiv rolle i behandlingen og bli sett for sin innsats, samtidig som de får leve i sin normale hverdag. Selv om søsken av livstruende syke barn har økt risiko for posttraumatisk stress og negative emosjonelle reaksjoner (Alderfer et al., 2010), kan god familiekommunikasjon og positiv «buffering» fra omgivelsene bidra til at en del søsken rapporterer om styrking av familieband, til tross for at et barn i familien dør (Eilertsen et al., 2018).

Terminalfase og død

Den siste fasen av et barns liv er spesiell for alle involverte, og det kan føles uvirkelig for en familie å skulle planlegge det. Vår erfaring er likevel at denne fasen kan bli lettere å bære dersom man opplever forutsigbarhet og trygghet i det vonde.

Barn og unge har rett til å bli informert om egen helsetilstand, også når livet ikke kan reddes

En nylig oversiktsartikkel viser at familier tenderer mot å ønske at barnet dør hjemme, der det er mulig (Johnston et al., 2020). Det er imidlertid flere faktorer som kan gjøre at familier ikke vil ha barnet hjemme i den siste fasen, som usikkerhet rundt symptomlindring, plassmangel, delt bosted, og andre emosjonelle årsaker.

Det kan være vanskelig å starte en samtale om dette temaet. En ivaretagende inngang kan være noe i retning av: «Det kan føles rart i det hele tatt å tenke hvordan det skal være hvis Nora dør. Og vi håper alle at hun fortsatt skal få mange gode dager. Men hvis det nå blir slik, har dere gjort dere noen tanker om hva som blir viktig for dere?» Vi i det tverrfaglige teamet har gode erfaringer med å lage detaljerte akuttplaner sammen med foreldrene for symptomer og situasjoner som kan oppstå.

Mange barn og unge ønsker å få være hjemme og ha det så vanlig som mulig. En del er i denne siste fasen så påvirket av sykdommen sin at de trekker seg mer inn i seg selv, og deres kognitive og emosjonelle horisont snevrer seg inn (Aldridge & Sourkes, 2012, s. 84). Det kan derfor være viktig å ha snakket gjennom noen tema før det går helt mot slutten. Slike samtaler kan handle om hva som skjer etter døden, ting barnet er redd for, og hvordan minske denne frykten, begravelse og gravsted, og

fordeling av eiendeler. Det kan også være viktig for barn å høre at vi i hjelpeapparatet skal passe godt på foreldre og søsken.

Helt mot slutten bør man også sørge for at både foreldre og søsken er forberedt på hva som kan skje med kroppen når man er døende, for eksempel at pusten kan lage mer lyd, man kan få kramper, og huden kan skifte farge og bli blek og kald.

Sorgstøtte til familien etter barnets død er også en del av barnepalliasjonen. Mange foreldre setter stor pris på at hjelp til videre ivaretagelse blir gjort av noen som kjente barnet og familien underveis i forløpet (Wiener et al., 2018). Behovet for sorgstøtte kan variere over tid, og mange foreldre og søsken opplever det som meningsfullt å delta i en sorggruppe for å dele erfaringer med andre.

Nora ønsket å dø hjemme, og vi lagde en plan for det. Hjemmesykepleien gav symptomlindring med rådgivning fra det barnepalliative teamet. Brødrene fikk være nær Nora, samtidig som de opprettholdt sine vanlige aktiviteter. De hadde stadig med venner hjem som fikk se Nora og slik skjønnte mer av hvordan situasjonen var.

De tre siste ukene var Nora sengeliggende og sterkt sykdomspåvirket. Hun lå i en seng i stua hjemme. På den siste siden i følelsesdagboka klistret Nora på en «Sorg» fordi hun var så slapp og syk, men også en «Glede» med teksten: «Jeg har verdens beste familie.» Noe av det siste hun sa til meg, var: «Du ser vel at jeg er lei meg, men ikke redd.»

Referanser

- Alderfer, M., Long, K., Marsland, A., Ostrowski, N., Hock, J., & Ewing, L. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789 - 805. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- Aldridge, J. & Sourkes, B. (2012). Chapter 8: The psychological impact of life-limiting conditions on the child. I Goldman, Hain & Liben (red.), *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199595105.003.0008>
- Brown, M. & Sourkes, B. (2006). Psychotherapy in Pediatric Palliative Care. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15, 585 - 596. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2006.02.004>
- Eilertsen, M.-E., Lövgren, M., Wallin, A., & Kreicbergs, U. (2019). Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliative and Supportive Care*, 16, 406 - 413. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000529>
- Friedrichsdorf, S. & Kohen, D. (2018). Integration of hypnosis into pediatric palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 7(1), 136 - 150. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.05.02>
- Helsedirektoratet (2016): *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose*.
- Johnston, E., Martinez, I., Currie, E., Brock, K., & Wolfe, J. (2020). Hospital or home? Where should children die and how do we make that a reality? *Journal of Pain and Symptom Management*, 1, 1 - 9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370>
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöw, E., Henter, J-I., & Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175 - 1186. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa040366>

- Levetown, M., Meyer, E., & Grey, D. (2011). Communication skills and relational abilities. I Carter, Levetown & Friebert (red.), *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents: A Practical Handbook* (2. utg.). The Johns Hopkins University Press
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmzell, L., Wallin, A., & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), 297 - 305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Muriel, A., Wolfe, J., & Block, S. (2016). Pediatric palliative care and child psychiatry: a model for enhancing practice and collaboration. *Journal of Palliative Medicine*, 19(10), 1032 - 1038. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0354>
- Namisango, E., Brostowe, K., Allsop, M., Murtagh, F., Abas, M., Higginson, I., Downing, J., & Harding, R. (2019). Symptoms and concerns among children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review highlighting meaningful health outcomes. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 12, 15 - 55. <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0333-5>
- Reinfjell, T., Diseth, T.H. & Vikan, A. (2007). Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 44(6), 724 - 734.
- Snaman, J., Feraco, A., Wolfe, J., & Baker, J. (2019). «What if?» – Addressing uncertainty with families. *Pediatric Blood Cancer*, 66, 1 - 5. <https://doi.org/10.1002/pbc.27699>
- Stein, A., Dalton, L., Rapa, E., Bluebond-Langner, M., Hanington, L., Stein, K.F., Ziebland, S., Rochat, T., Harrop, E., Kelly, B. & Bland, R. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*, 393, 1150 - 1163. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33201-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33201-X)
- Wiener, L., Rosenberg, A., Lichtenthal, W., Tager, J. & Weaver, M. (2018). Personalized and yet standardized: An informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology setting. *Palliative and Supportive Care*, 16, 706 - 711. <https://doi.org/10.1017/S1478951517001249>
- Wolfe, J., Holcombe, E., Grier, M., Klar, N., Levin, B., Ellenbogen, B., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. & Weeks, J. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 342, 326 - 333. <https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420506>