

Å skape trygge samtaler når et barn kan dø



Barnet bør få informasjon om prognose stegvis. Foto: Polina Kuzovkova

Når barnets liv er i fare og umulige valg skal tas, er faren for konflikter i behandlingen stor. Med konkrete grep kan psykologen styrke samarbeidet med foreldrene.

TEKST

Ragnhild Avdem Fretland

PUBLISERT 2. desember 2024

EMNER

barn

Død



Ragnhild Fretland (foto: UiO)

Julia (13) har en aggressiv kreftsykdom som responderer dårlig på behandling. Målet har likevel vært at hun skal bli frisk, og planen er å fortsette behandlingen, til tross for at hun har hatt mange smertefulle komplikasjoner.

Under en sykehusinnleggelse blir Julia gradvis dårligere. Legene jobber på spreng for å finne medisinske løsninger, men det er ingen åpenbar årsak til forverringen. Foreldrene forsøker å holde motet oppe og samler på lyspunkter. Samtidig blir Julia sykere og vanskeligere å få god kontakt med.

I samtaler med foreldre blir kommunikasjonen nå vanskeligere.

Behandlingsteamet forsøker å ta opp muligheten for at Julia kan dø, mens foreldrene vil undersøke hvilke andre behandlingsmuligheter som finnes.

Samtalene blir i økende grad preget av at foreldrene ikke føler seg forstått og lyttet til, og frustrasjonen stiger.

Psykologens arbeid med barn og unge blir alltid bedre hvis vi har foreldrene med på laget. Når vi møter barn og unge med livstruende sykdom, som Julia, er likevel samarbeidet med foreldre ofte helt avgjørende for hvor god behandling vi klarer å gi.

Verdens helseorganisasjon definerer at barnepalliasjon er aktiv og helhetlig støtte til barn med livstruende/livsbegrensende sykdom og deres familie, og omfatter fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov. I disse forløpene står vi stadig overfor krevende avgjørelser, sterke følelser og livsendrende kriser. Barnet eller ungdommen blir i økende grad avhengig av de voksne rundt seg etter hvert som kroppen blir svakere og sykere. Trygg, tydelig og tillitsfull kommunikasjon med pårørende er derfor en nødvendig grunnmur i barnepalliasjon (Feudtner, 2007).

Samtidig er det flere faktorer i et barnepalliativt forløp som kan gjøre foreldresamarbeidet ekstra krevende. Uenighet om målene for behandlingen, informasjon til barnet om dårlig prognose eller ulik vurdering av hva som er barnets beste, kan gjøre at kommunikasjonen mellom behandlingsteam og foreldre blir anspent

– og i verste fall blir konfliktfylt eller stopper helt opp. Slike konflikter er svært krevende for både foreldre, behandlere og ikke minst det syke barnet.

I artikkelen kan du lese om de mulige konfliktområdene, og hvordan psykologen kan bidra til å forebygge og håndtere uenighet. Jeg skal komme med konkrete forslag til hvordan psykologer kan bygge gode samarbeidsallianser med foreldre i krise.

Uenighet om behandlingsmål

Instinktet om å beskytte barnet sitt er grunnleggende i foreldre. Når alvorlig sykdom truer barnet, vil foreldre naturlig nok gjøre alt for å fortsatt klare beskytteroppgaven. I en verden av avansert medisin blir foreldre prisgitt helsepersonell for å få tilgang til behandling og å navigere i hva som er best for barnet.

Når barn blir født friske og får sykdommer som i utgangspunktet kan kureres, som kreft eller organsvikt, vil behandlingsmålet til enhver lege selvsagt være å gjøre barnet friskt. Da trenger man som regel ikke å drøfte behandlingsmål med foreldre. Problemene melder seg når prognosen ved slike tilstander forverres, som i Julias tilfelle, eller når prognosen er dårlig fra starten.

Hvis vi som psykologer, i rolige faser av alvorlig sykdom, klarer å skape trygge rom som tillater samtale med foreldrene om vanskelige temaer og får åpnet opp for at det finnes ulike behandlingsmål, kan vi forebygge vonde konflikter (Ragsdale et al., 2022). I engelsk faglitteratur er denne typen dialog kjent som «advance care planning», på norsk brukes betegnelsen «forhåndssamtaler». Et effektivt hjelpemiddel i slike forhåndssamtaler er en beredskapsplan.

En beredskapsplan er et dokument som gir tydelig informasjon om behandlingsmål, eventuelle begrensninger for behandlingen i en akuttsituasjon og særlig viktige opplysninger som familien ønsker at helsepersonell skal kjenne til. Samtaler med foreldre om slike planer ser ut til å gi økt tillit mellom foreldre og behandlere (Mullin et al., 2022), mindre lidelse for barnet (DeCoursey et al., 2019) og lavere risiko for komplisert sorg hos foreldre etter barnets død (van der Geest et al., 2014).

«Så lenge vi vet at foreldre har en realistisk oppfatning av sykdomssituasjonen, skal vi være med dem og lete etter håp, uansett hva håpet består i»

En studie fra Danmark viser at mange foreldre opplevde at kommunikasjonen om barnets mulige død startet for sent (Lykke et al., 2022). Psykologer er særlig skolerte til å ta opp følelsesmessig krevende temaer på en ivaretagende måte, og bør derfor bidra til at slike forhåndssamtaler finner sted. Så lenge vi vet at foreldre har en realistisk

oppfatning av sykdomssituasjonen, skal vi være med dem og lete etter håp, uansett hva håpet består i.

Vi setter av god tid til en samtale med Julias foreldre. Samtalen innledes med at vi på sykehuset tar ansvar for at kommunikasjonen ikke har vært god nok den siste tiden, og beklager dette. Deretter avtaler vi med foreldrene å ha faste samtaler med samme lege og psykolog. Dette skal ikke være typiske «informasjonssamtaler», som både legene og foreldrene er blitt vant med. Målet er å sammen lage en beredskapsplan som er i tråd med familiens verdier og ønsker, og som samtidig ivaretar behandlernes etiske og faglige føringer.

Temaene i samtaleene endrer seg: Vi får høre om hvordan Julia var et barn som aldri ga opp, og om frykten for at Julias yngre bror skal bli enebarn. Denne informasjonen gir oss en nødvendig bakgrunn for å kunne forstå og validere foreldrene.

Ganske snart sier mor: «Det føles som vi står foran et veiskille, og prøver å ha én fot i hver vei. Den ene veien fører til at hun får massiv behandling og blir frisk, den andre fører til at hun dør. Men de to veiene er så langt fra hverandre at vi ikke klarer å stå støtt i noen av dem.»

Mors kloke metafor hjelper oss til å se at vi mangler en «behandlingsvei» der foreldrene kan stå støtt. Løsningen blir en mellomvei der behandlingsmålet blir at Julia skal leve så lenge som mulig, men også så bra som mulig.

Med et felles gjennomsnakket behandlingsmål kan foreldrene etter hvert stole på at legene gjør alt som står i deres makt for å redde Julia. Faste, forutsigbare samtaler gjør det tryggere for oss alle også å snakke om muligheten for at behandlingen ikke fører frem slik vi håper, og hva som er viktig for familien dersom det skulle skje.

For foreldre til barn med medfødte livsbegrensende syndromer eller progredierende tilstander bør forhåndssamtaler og en beredskapsplan komme i stand så raskt som mulig. Disse foreldrene kan oppleve, med ujevne mellomrom og over flere år, at barnet deres går gjennom livstruende akutte situasjoner.

Ivaretagende samtaler om behandlingsmål, og om ønskede og ikke-ønskede behandlingstiltak, kan bidra til å gi disse familiene trygghet til å leve så godt og normalt som mulig. Foreldrene rapporterer også å ønske det selv, til tross for at samtaleene kan være vanskelige (DeCoursey et al., 2019). Slike tilbakemeldinger kommer også fra foreldre til nyfødte med livstruende tilstander, som utgjør en stor gruppe i barnepalliasjon (Shaw et al., 2024).

Det er samtidig viktig å understreke at gode forhåndssamtaler ikke fullt og helt kan forberede foreldre på å miste barnet sitt. En interessant studie utforsket begrepet «å være forberedt», og fant at til tross for god planlegging rapporterte en majoritet av de spurte foreldrene at de ikke var forberedt på barnets siste levetid (Bogetz et al., 2020).

Forfatterne anbefaler at psykologer i disse vanskelige samtaler må utforske hva som gjør at foreldrene kjenner seg som gode omsorgspersoner for sine barn, og hva som gir familien meningsfulle stunder.

Å bli inkludert i livsviktige beslutninger rundt barnet kan også oppleves skremmende for foreldre. Det må aldri uttrykkes tvil om at det er legen som tar beslutninger om for eksempel at barnet ikke skal ha hjerte-lunge-redning. En grundig litteraturgjennomgang understreker at byrden ved å inkluderes i slike samtaler kan lettes med bruk av tid, tillit, tilstrekkelig informasjon og at foreldre får lov å bevare et håp, samtidig med at man planlegger for forverring (Polakova et al., 2024). Ordet «hvis» kan være en viktig døråpner her, for eksempel: «Hvis dette ikke går slik vi håper, har dere tenkt på om dere ønsker å være hjemme eller på sykehus den siste tiden?» (Snaman et al., 2019).

Informasjon til barnet om prognose

Teodor (9) har en sjelden, medfødt nevrodegenerativ sykdom som gir økende helseplager og forkortet levetid. Det er svært få barn som har denne tilstanden, og det er derfor vanskelig å si nøyaktig hvordan forløpet vil arte seg.

Så langt i livet har Teodor klart seg godt, med normal kognitiv utvikling og relativt enkel tilrettelegging i barnehage og på skole. Han vet at han har en sykdom, men ikke hva den heter. Foreldre og behandlingsteam har vært enige om at det ikke er riktig å gi full informasjon om hvor dårlig prognosen hans er. Teodor har heller ikke hatt spørsmål om det selv.

De siste ukene har Teodor imidlertid vært mer irritabel og frustrert enn vanlig. Han har blitt mørkredd, og begynner å komme inn til foreldrene om natten. På legekontrollen viser det seg at synet hans er blitt redusert. Legene er sikre på at dette henger sammen med at grunnsykdommen hans forverrer seg. Teodor blir henvist til psykologisk oppfølging.

I den innledende foreldresamtalen blir det klart at både mor og far synes det er for tidlig å fortelle Teodor mer om prognosen på sykdommen han har. De synes likevel det er vondt å se ham redd og frustrert, og vi blir enige om at psykologen skal møte Teodor for noen samtaler alene for å etablere en trygg relasjon og se om han selv ønsker hjelp med noe. Psykologen ber om å få svare ærlig på spørsmål som kommer fra Teodor selv, og foreldrene forstår at det er nødvendig for å få en tillitsfull samtale.

«En ganske vanlig kilde til uenighet mellom behandlingsteam og foreldre i barnepalliasjon er spørsmålet: Skal barnet få informasjon om

dårlig prognose for overlevelse?»

En ganske vanlig kilde til uenighet mellom behandlingsteam og foreldre i barnepalliasjon er spørsmålet: Skal barnet få informasjon om dårlig prognose for overlevelse? For mange foreldre kjennes det naturstridig at barnet skal få vite at sykdommen er så farlig at man kan dø av den. Og det finnes nok av gode grunner for foreldre til å la være: At barnet ikke vil forstå, at barnet vil bli redd, at barnet ikke vil snakke, og at barnet oppleves for dårlig, er noen av årsakene som oppgis (van der Geest et al., 2015).

Hva som er riktig i dette spørsmålet, varierer fra pasient til pasient. Det kommer an på barnets prognose, modenhet, kognitivt nivå og barnets og familiens egne ønsker. Informasjon bør uansett gis stegvis, slik at barnet får mulighet til å være involvert gjennom prosessen (Fretland, 2020).

Grunnholdningen i evidensbasert barnepalliativ behandling er likevel at barn og unge skal få alderstilpasset informasjon dersom de har en sykdom eller tilstand som det er overveiende sannsynlig at de kommer til å dø av (Stein et al., 2019). Så snart barnet er i stand til å reflektere rundt egen tilstand, bør temaet tas opp med foreldre, slik at vi får kartlagt deres tanker rundt dette. Vi vil også være åpne med foreldre om hvordan og hvorfor vi som helsepersonell tenker som vi gjør, og skape et rom for å snakke om det uten at vi må konkludere med én gang.

Dersom vi er i et forløp som går over noe tid, kan strategien vi valgte med Teodor, være meningsfull: Vi bringer inn barnets egne behov og spørsmål som en rettesnor for hvilken informasjon han trenger. Hvis barnet kommer med direkte spørsmål om fremtid og prognose, vil mange foreldre kjenne det riktigere å dele denne informasjonen.

Noen ganger har vi ikke mulighet for denne typen prosesser, og behandlingsteamet kan kjenne at det haster å få gitt barnet informasjon om nært forestående forverring. Hvis foreldre er uenig i det, kreves respektfull, tilpasset og empatisk kommunikasjon for å unngå konflikt. Her kan psykologer med barne- og ungdomskompetanse være svært viktige medspillere.

I stedet for å gå inn i foreldresamtalene med et mål om å overbevise foreldre om at vi har rett, er målet å utforske hva som gjør at foreldrene vil holde informasjon tilbake. Samtidig bør vi dele den fagkunnskapen vi faktisk har: At barnet, med riktig informasjon, kan få delt redsler, håp og ønsker rundt døden, at vi må beholde barnets tillit, at vi kan bidra til at barnet kan få opplevelser de ønsker seg som de kanskje ikke deler før de kjenner hele situasjonen sin, og at barnet kan få mulighet til å gjøre viktig minnearbeid (Taub & Macauley, 2023).

Det finnes ikke evidens for at det å dele prognostisk informasjon med barnet skaper store problemer for familiene, men vi vet at tilbakeholdelse av informasjon i noen tilfeller har ført til forvirring, frustrasjon og følelse av ensomhet (Aldridge et al., 2017).

Vi skal være særlig oppmerksomme på ungdommers rett til og ønske om å få vite viktig informasjon om egen helse (Rosenberg et al., 2016). Foreldre kan være med å påvirke på hvilken måte informasjon skal gis, hvilke ord som skal brukes, og hvem som skal være til stede.

Hos en del familier kan kulturelle og religiøse hensyn skape vansker i samarbeidet. Noen foreldre har god hjelp i å legge barnets skjebne i guds hender, og da kan det fremstå som uforståelig at vi skal forberede et barn på døden, fordi foreldrene fortsatt håper på et mirakel (Liaw et al., 2022). I slike tilfeller kan vi ha god nytte av å koble inn sykehusimam, sykehusprest eller andre samtalepartnere som kan støtte foreldrene og være med og be for barnet. Vi kan også understreke at vi alle står sammen med dem i håpet om et mirakel, samtidig som vi er forpliktet til å forberede oss på det verste. Vi bør være åpne med foreldre på hva vi kommer til å svare hvis barnet spør oss direkte om prognose, og også være ærlige på at vi ikke kan lyve for pasientene våre. En omfattende litteraturgjennomgang gir gode retningslinjer for møtene med kulturelle problemstillinger i barnepalliasjon (Wiener et al., 2013).

Uansett årsak til uenighet bør vi anerkjenne at ønsket om å skjerme barnet for denne vonde innsikten kommer fra den ubetingede kjærligheten foreldrene har til sitt barn. Videre kan vi vektlegge at det å være en kjærlig forelder i en slik uutholdelig situasjon kan bety å gi barnet informasjon som vi vet at mange barn og unge ønsker hvis de selv får velge (Jacobs et al., 2015).

I første time jobber vi med følelsen «glede», og får en felles oversikt over hva som gjør Teodor trygg og glad. Neste time skal Teodor velge følelse, og han tar «sorg». Han forteller at han føler seg utenfor på skolen. Han skulle ønske de andre barna visste mer om sykdommen hans, slik at de bedre kunne forstå hvordan han har det, og hvorfor han ikke alltid klarer å være med på det de andre gjør.

Vi finner ut at jeg kan bli med i klassen og snakke om sykdommen, men da må vi to først avklare om det er noe han selv trenger å vite mer om. Han spør: «Finnes det en medisin for sykdommen min?», og jeg svarer at det dessverre ikke er funnet opp ennå, men at mange forskere jobber hardt med å prøve å lage noe som kan hjelpe. Teodors oppfølgingsspørsmål kommer raskt: «Er dette en sykdom jeg kan dø av?»

Med foreldrenes samtykke i ryggen bekrefter jeg at sykdommen kan bli verre, at man kan dø av den, og at vi skal passe godt på slik at han alltid får vite viktige ting om sykdommen så snart vi vet mer. Jeg spør hva som blir viktig for ham når han hører dette.

Det ser nesten ut som at Teodor visste svarene på forhånd. Han kommenterer rolig mens han tegner: «Medisin mot min sykdom blir nesten som et fabeldyr, da. Man kan velge å tro på den hvis man vil.»

Oppsummering

Foreldre som står i fare for å miste barnet sitt, trenger trygge og empatiske fagpersoner som legger til rette for de vanskeligste samtalene. Psykologen i tverrfaglige behandlingsteam kan være særlig egnet til å ta opp temaer som behandlingsmål og informasjon om prognose til barnet tidlig i forløpene, i tett samarbeid med leger og sykepleiere. Slik kan vi forebygge krevende uenigheter når barnets tilstand forverrer seg. Beredskapsplanen er et konkret hjelpemiddel som gir et felles arbeidsrom for familien og helsepersonell. Målet er å sammen forberede oss på det verste, samtidig som vi håper på det beste.

Underliggende for alt arbeidet må være respekt for familiens egne verdier og styrker, og en visshet om at vi er gjensidig avhengige av foreldrene for å finne ut hvordan veien skal bli for hvert enkelt barn.

Merknad. Pasienthistoriene er anonymiserte, og familiene til Julia og Teodor har samtykket til publisering. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 61, nummer 12, 2024, side 882-887

TEKST

Ragnhild Avdem Fretland, Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus (S-BUP), OUS og Regionalt palliativt team barn og unge (PALBU), Helse Sør-Øst

KONTAKT: rafret@ous-hf.no

+ Vis referanser

Aldridge, J., Shimmon, K., Miller, M., Fraser, L.K. & Wright, B. (2017). «I can't tell my child they are dying». Helping parents have conversations with their child. *Archives of Disease in Childhood - Education and Practice*, 102, 182-187. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-311974>

Bogetz, J.F., Revette, A., Rosenberg, A.R. & DeCoursey, D. (2020). «I Could Never Prepare for Something Like the Death of My Own Child»: Parental Perspectives on Preparedness at End of Life for Children With Complex Chronic Conditions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(6), 1154-1162. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.035>

DeCoursey, D., Silverman, M., Oladunjoye, A. & Wolfe, J. (2019). Advance Care Planning and Parent-Reported End-of Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Pediatric Critical Care*, 47(1), 101-108. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003472>

Feudtner, C. (2007). Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making. *Pediatric Clinics of North America*, 54, 583-607. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.07.008>

Fretland, R.A. (2020). «Kommer jeg til å dø?». *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 57(10), 734-739. <https://doi.org/10.52734/XCIM7748>

Jacobs, S., Perez, J., Cheng, Y.I., Sill, A., Wang, J. & Lyon, M.E. (2015). Adolescent end of life preference and congruence with their parents' preferences: Results of a survey of adolescent with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 62(4), 710-771. <https://doi.org/10.1002/pbc.25358>

- Liaw, K. R-L., Lois, B., McBee, J. & Collins, E. (2022). Relationships with children and ensuring their voices in decision-making. I J. Wolfe, P.S. Hinds & B.M. Sourkes (Red.), *Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. (2. utgave, s. 113-124). Oxford.
<https://doi.org/10.1093/med/9780190090012.003.0009>
- Lykke, C., Ekholm, O., Schmiegelow, K., Olsen, M. & Sjøgren, P. (2022). End-of-life communication: a nationwide study of bereaved parents' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12, 616-622. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001709>
- Mullin, J., Burgess, R. & Baker, J. (2022). Advance care planning along the care continuum. I J. Wolfe, P.S. Hinds & B.M. Sourkes (Red.), *Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (2. utgave, s. 177-198). Oxford. <https://doi.org/10.1093/med/9780190090012.003.0014>
- Polakova, K., Ahmed, F., Vlckova, K. & Brearley, S.G. (2024). Parents' experiences of being involved in medical decision-making for their child with a life-limiting condition: A systematic review with narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 38(1), 7-24. <https://doi.org/10.1177/02692163231214414>
- Ragsdale, L., October, T. & Scanlon, C. (2022). Practical aspects of palliative communication. I J. Wolfe, P.S. Hinds & B.M. Sourkes (Red.), *Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (2. utgave, s. 165-176). Oxford. <https://doi.org/10.1093/med/9780190090012.003.0013>
- Rosenberg, A.R., Wolfe, J., Wiener, L., Lyon, M. & Feudtner, C. (2016). Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents. *JAMA Pediatrics*, 170(12), 1216-1223. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.2142>
- Shaw, K.L., Cummins, C., Ewer, A.K., Kilby, M.D. & Mancini, A. (2024). Advance care planning in perinatal settings: national survey of implementation using Normalization Process Theory. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 109, 135-142.
<https://doi.org/10.1136/archdischild-2023-325649>
- 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)
- Taub, S. & Macauley, R. (2023). Responding to Parental Requests for Nondisclosure to Patients of Diagnostic and Prognostic Information in the Setting of Serious Disease. *Pediatrics*, 152(4), 1-13. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-063754>
- van der Geest, I.M., van der Heuvel-Eibrink, M.M., van Vliet, L.M., Pluijm, S.M., Michiels, E.M., Pieters, R. & Darlington, A.S. (2015). Talking about Death with Children with Incurable Cancer: Perspectives from Parents. *Journal of Pediatrics*, 167(6), 1320-1326.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.08.066>
- van der Geest, I.M., Darlington, A.S., Streng, I., Michiels, E., Pieters, R. & Heuvel-Eibrink, M. (2014). Parents Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>
- Wiener, L., McConnell, D.G., Latella, L. & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative Supportive Care*, 11(1), 47-67.
<https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>