



Examensarbete 10 poäng
Sjuksköterskeprogrammet SSK 216, Termin 6

HUR
SJUKSKÖTERSKAN I
OMVÅRDNADEN KAN
STÖDJA ANHÖRIGA BARN
- en litteraturstudie

Januari 2001

Författare: Yordanos Mamo
Kristina Roos

Handledare: Maria Arman

Ej avsedd för publikation

Justerat och godkänt

Datum
Examinator

Blekinge Tekniska Högskola
Institutionen för hälso- och naturvetenskap

Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 216
Termin 6.

HUR SJUKSKÖTERSKAN I OMVÅRDNADEN KAN STÖDJA ANHÖRIGA BARN
– en litteraturstudie

Examensarbete, 10 poäng

Författare: Yordanos Mamo
Kristina Roos

Handledare: Maria Arman

Examinator: Sirkka-Liisa Ekman

SAMMANFATTNING

Studiens syfte har varit att se vad sjuksköterskan i sin omvårdnad kan göra för att stödja barn i åldrarna tre till tolv år som är anhöriga till svårt sjuka föräldrar samt i samband med föräldrarnas bortgång. Studien har genomförts som en litteraturstudie. Det har inte direkt forskats så mycket om sjuksköterskans roll vid bemötande av barn som är anhöriga till en svårt sjuk förälder. Den forskning som finns om barn fokuseras till stor del på situationer då det är barnet som är sjukt och föräldrarna är anhöriga. Vissa forskare har dock intresserat sig för stöd av anhöriga i stort. Resultatet av vår studie visar att behovet av stöd finns hos barn och att sjukvårdspersonalen förefaller lämna över ansvaret till föräldrarna. Särskilt påtalas i litteraturen vikten av att uppmuntra föräldrarna till att informera barnet framförallt av förberedande karaktär. Även barns deltagande i föräldrarnas omvårdnad ses som ett viktigt stöd för barnet. Det stöd som riktas till barn under den svårt sjukes vårdtid kan även antas ha betydelse för barnet att förbereda sig inför döden och att gå vidare efter dödsfallet utan några fantasier och känsla av skuld, skyldighet.

Nyckelord: barn, sorg, anhöriga, död, stöd och omvårdnad.

Blekinge Institute of Technology
Department of Science and Health

Program for university Diploma in Nursing 120 credits

HOW CHILDREN AS NEXT OF KIN CAN BE SUPPORTED IN THE NURSING CARE – a literature review

Degree project 10 credits

Author: Yordanos Mamo
Kristina Roos

Tutor: Maria Arman

Examiner: Sirkka-Liisa Ekman

ABSTRACT

The purpose of this study has been to explore what the nurse can do in her nursing care to support children of the ages 3–12 years who are next of kin to critically ill parents and in the event of the parents death. The study was carried out as a literature review. There have not been done a lot of direct research on the nurse's role in treating children who are next of kin to a critically ill parent. The research that has been carried out on children are mainly focused on situations where the child is ill and the parents are next of kin. However some researchers have shown interest in the support of next of kin in general. The result of our study shows that there is a need of support among children and it appears that nursing staff hands the responsibility over to the parents. In the literature the emphasis is on encouraging parents to inform the child, especially in an preparatory manner. Also a childs participation in the parents nursing care is seen to be an important support of the child. The support directed toward a child during the critically ill's hospitalization could be seen as having a great influence on the child in its preparation for death and on the child moving along after the death without any fantasies and feelings of guilt.

Keywords: child, grief, next of kin, death, support, nursing care.

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
VÅRD UTIFRÅN ETT FAMILJEPERSPEKTIV	2
DEFINITION	3
SYFTE	3
PROBLEMFÖRMULERING	3
METOD	3
BEARBETNING AV MATERIALET	4
ANALYSARBETE	4
RESULTAT	5
BARN TÄNKANDE OM HÄLSA, SJUKDOM OCH DÖD	5
<i>Kroppsuppfattning</i>	5
<i>Tankesätt</i>	6
<i>Uppfattning om sjukdom</i>	6
<i>Uppfattning om hälsa</i>	7
<i>Uppfattning om döden</i>	8
ATT FÖRLORA EN FÖRÄLDER.....	10
BARN UTTRYCK OCH REAKTION PÅ SORG	11
HUR BARN BEARBETAR SORG	13
<i>Olika aktiviteter</i>	14
<i>Hur barn kan bearbeta sorg i gruppverksamhet</i>	15
INFORMATION.....	16
<i>Öppenhet</i>	16
<i>Saklig och konkret information</i>	17
<i>Förberedelse genom information inför visning</i>	18
BARN DELAKTIGHET I OMVÅRDNADEN.....	19
SJUKSKÖTERSANS ROLL I OMVÅRDNADEN AV ANHÖRIGA BARN	20
<i>Information</i>	20
<i>Ärlighet</i>	21
<i>Barn på sjukhus</i>	21
<i>Känslor</i>	23
<i>Omsorg av anhöriga barn vid dödsfall</i>	24
DISKUSSION	24
METODDISKUSSION	24
RESULTATDISKUSSION	25
REFERENSLISTA	31

INLEDNING

När tragiska händelser drabbar en familj är många människors instinktiva reaktion att man ska skona barnen. Barnen ska inte behöva höra att pappa har fått cancer eller att de inte behöver följa med på mormors begravning etc. Denna önskan om att skona barnen får ofta motsatt effekt. Barn kan tillbringa årtal av sina vuxna liv med att försöka ta reda på vad pappa egentligen dog av eller fundera över om mormor egentligen inte tyckte om dem eftersom de inte hade fått säga adjö till henne på sjukhuset och inte heller fått vara med på hennes begravning. Barn är utlämnade till allt som händer i familjen men tas de inte med i gemenskapen och får de vuxnas hjälp att förstå vad som händer skapar de sig en egen förvrängd bild av verkligheten enligt Falk och Lönnroth (1999).

Enligt socialstyrelsens kompetensbeskrivningar för sjuksköterskor 1995:5 betonas det i omvårdnaden att sjuksköterskan ska bemöta och stödja anhöriga. Eftersom vi upplevt att de yngre barnen, som också är anhöriga, fortfarande lämnas utanför när familjen drabbas av sjukdom och död, tycker vi att det är värdefullt att genomföra en undersökning om hur vi som sjuksköterskor kan förstå och stödja barnen i familjen på ett bra sätt.

BAKGRUND

Enligt Lindqvist (1980) var det förr vanligt att människor dog hemma och de var då omgivna av sina närmaste. Den döda kroppen togs om hand av de anhöriga som svepte den och lade den i en hemtillverkad kista. De anhöriga sörjde öppet och talade om den döde och även barnen var delaktiga. De accepterade döden som en ofrånkomlig händelse och den äldre generationens erfarenheter kring lidande och död gav stöd och tröst när döden inträffade. Under de senaste decennierna har den allmänna reaktionen på döden och allt runtomkring den förändrats snabbt. Idag lever vi i ett samhälle där man förtränger och förnekar det som påminner om döden. Döden har flyttat från hemmet till sjukvården och detta har lett till att barn växer upp utan kontakt med döden eller svårt sjuka människor. Leahey och Wright (1998) menar att i och med detta utestängdes familjemedlemmarna inte bara från viktiga familjhändelser som födelse och död, utan även från möjligheterna att delta i omvårdnaden av den sjuka. Lindqvist (1980) säger vidare att föräldrarna medvetet undanhåller barnen sådant som rör sjukdom och död för att bespara barnen känslomässiga påfrestningar. På så sätt ger man barnen en falsk bild av det mänskliga livet.

Falk och Lönnroth (1999) påpekar att barn fortfarande lämnas utanför när familjen drabbas av sjukdom och död. Författarna menar att detta görs för att skona barnen men istället ger det motsatt effekt vilket leder till att barnen känner sig utanför. Enligt Gyllenswärd (1997) är även barnen anhöriga som inte får glömmas bort när familjen drabbas av svår sorg. När någon i en familj drabbas av en svår sjukdom t. ex. cancer anser Cancerfonden (2000) att det är viktigt att vi vuxna inte glömmet bort barnen och hur de har det eftersom sjukdomen vänder upp och ner på hela familjens tillvaro.

Tamm (1986) menar att barn är mycket mottagliga när det gäller omgivningens olika känslor och att de känner på sig när något är fel. Även om omgivningen inte uttrycker sina känslor i barnens närvaro lägger de ändå märke till oro, ångest, sorg och förtvivlan.

Vård utifrån ett familjeperspektiv

Enligt Leahey och Wright (1998) menar Sluzki (1974) att sjuksköterskan kan utöva omvårdnaden från individorienterad till familjeorienterad. Detta kan sjuksköterskan göra om hon har förmågan att se individen som något som ständigt definierar och definieras av sin relation till familjen och andra betydelsefulla personer i hans omgivning och i sin placering i samhället i stort.

Enligt Leahey och Wright (1998) säger Sluzki (1974) att familjevård är rekommenderad under bland annat följande omständigheter:

- Då en familjemedlems sjukdom uppges ha en negativ effekt på övriga familjemedlemmar.
- Ett barn eller en tonåring utvecklar ett emotionellt, beteendemässigt eller psykologiskt problem i samband med sjukdom hos en familjemedlem.
- En familjemedlem diagnostiseras med en viss sjukdom. Om familjen saknar tidigare kunskap om eller erfarenhet av den specifika sjukdomen finns det ett behov av information.
- En kronisk sjuk patient avlider. Även om patientens död kommer som en lättnad kan familjen uppleva den avslutade vårdrollen som ett oerhört stort tomrum.

I boken Grundbok i omvårdnad, Dulong och Poulsen (1993) talar man om primary nursing eller primär omvårdnad, som innebär att åtta kriterier måste uppfyllas för att detta ska kunna fullgöras. Det ena kriteriet är samarbete mellan sjuksköterska, patient och närstående. I

Leahey och Wright (1998) menar Robinson (1992) att omvårdnad bör vara en verksamhet som *både* omfattar individer och familjer. Kübler-Ross (1987) anser att man inte kan hjälpa en obotligt sjuk patient på ett verkligt meningsfullt sätt om man inte också beaktar hans familj. Under sjukdomstiden spelar de anhöriga en viktig roll och deras reaktioner bidrar en hel del till patientens reaktion på sjukdomen.

Definition

I detta arbete menas barn, som barn i åldern tre till tolv år. Denna avgränsning har med vårt syfte och vår problemformulering att göra.

SYFTE

Avsikten med den här studien är att ur ett omvårdnadsperspektiv belysa vad det innebär för barn att uppleva svåra situationer som anhörigas sjukdom och död.

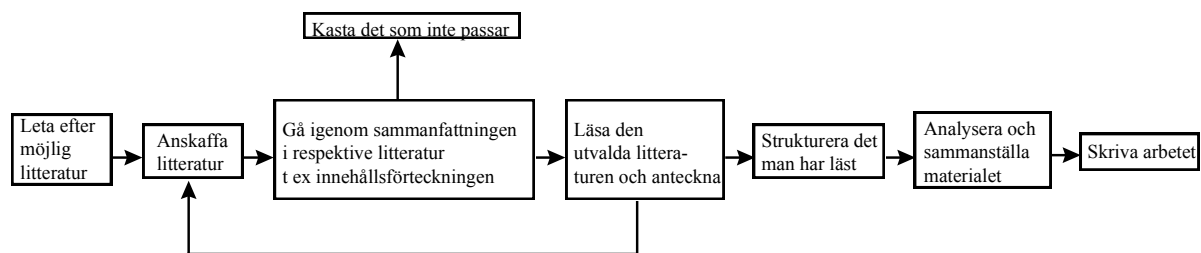
PROBLEMFÖRMULERING

- Hur uppfattar barn i åldrarna 3-12 år hälsa, sjukdom och död?
- Vad betyder det för barn att förlora en förälder med svår sjukdom?
- Hur uttrycker barn sorg?
- Hur bearbetar barn sorg?
- Vad kan sjuksköterskan göra för att stödja barnet?

METOD

Studien har genomförts som en litteraturstudie. Enligt Backman (1998) kan syftet med en litteraturstudie vara att man skapar en överblick över ämnet eller ämnesområdet man valt.

Polit och Hungler (1995) beskriver en modell för hur man kan genomföra en litteraturstudie och denna modell har vi använt oss av. Den ser ut som följande:



Figur 1. Arbetsgång för en litteraturstudie.

På statsbiblioteket i Karlskrona, biblioteket på Blekingesjukhuset Karlskrona och biblioteket på Blekinge Tekniska Högskola har vi sökt litteratur både manuellt och via elektroniska system. Huvudsakligen har vi sökt vårt material på databaserna Medline, Cinahl, Spriline, PsycINFO och Libris. Sökningen har begränsats till svensk och engelsk litteratur.

På grund av svårigheter med att hitta lämplig ny litteratur är studien till största delen baserad på litteratur som är ungefär tio år gammal. Studien består till en del av sekundärkällor som inte har kunnat undvikas eftersom det har varit svårt att finna primärkällan till den angivna författaren.

De sökord vi har använt oss av är: *barn, sorg, anhöriga, död, psykologi, stöd* i olika kombinationer; samt de engelska orden: *children, parents death, relatives, support, coping, grief, death, dying, hospital visiting policies*.

Bearbetning av materialet

Artikelsökningen gav upphov till tjugosex engelska vetenskapliga artiklar som beställdes via biblioteket på Blekinge Tekniska Högskola och vi hittade även två svenska artiklar. Efter den genomgångna granskningen av de vetenskapliga artiklarna fann vi tolv stycken artiklar som var relevanta för syftet och frågeställningarna som studien utgår ifrån. Sedan började vi med litteraturläsningen för att kunna sammanställa den fakta från all litteratur som överensstämde med syftet och frågeställningarna.

Analysarbete

De artiklar som vi beställde läste vi tillsammans igenom ytligt en gång för att komma överens huruvida de var relevanta att ha med i vårt arbete eller inte. De tolv artiklar vi valde ut, delade vi upp slumpmässigt sinsemellan. Först läste vi och översatte de engelska artiklarna var och

en för sig för att förstå helheten, därefter valde vi ut de delar eller avsnitt som mer specifikt kunde besvara våra frågeställningar och syftet.

Utöver de vetenskapliga artiklarna har vi även använt böcker som litteratur. Utifrån innehållsförteckningen valdes de kapitel som hade anknytning till studien ut. De utvalda kapitlen har vi läst igenom en gång samt gått tillbaka i texten och skrivit ner det som varit relevant för våra frågeställningar och syftet.

RESULTAT

För att vi som sjuksköterskor ska kunna stödja barn i åldrarna 3 till 12 år som är anhöriga till en svårt sjuk förälder behöver vi kunskap om hur barn tänker, känner och upplever hälsa, sjukdom och död.

Litteraturgenomgången har givit upphov till följande huvudrubriker: Barns tänkande om hälsa sjukdom och död, Att förlora en förälder, Barns uttryck och reaktion på sorg, Hur barn bearbetar sorg, Information, Barns delaktighet i omvårdnaden och Sjuksköterskans roll i omvårdnaden av anhöriga barn.

Barns tänkande om hälsa, sjukdom och död

Enligt Tamm (1996) krävs det psykologisk kunskap för att förstå barn. Jean Piaget i Tamm (1996) har utvecklat en teori där han har undersökt barns uppfattning om kroppen, sjukdom och hälsa. Han har delat in barns tänkande i fyra huvudstadier: det sensomotoriska stadiet (0-1,5 år), det preoperationella stadiet (ca 2-7 år), det konkreta operationernas stadium (ca 7-11 år) och den formella operationernas stadium (ca 11-12 år till vuxenålder). Vi kommer att redovisa det preoperationella stadiet (ca 2-7 år), det konkreta operationernas stadium (ca 7-11 år) och den formella operationernas stadium (ca 11-12 år till vuxenålder).

Kroppsuppfattning

Enligt Piaget i Tamm (1996) lär sig barn under förskoleåldern (2-7 år) att relatera saker och ting till varandra. Redan i fyra- femårsåldern har barn en uppfattning om vad som finns inuti deras kroppar. De vet att maten finns i magen, att hjärtat finns i bröstet och att blodet cirkulerar inuti kroppen. De vet också att blodet är rött eftersom de har sett sig själva blöda. I skolåldern (7-11 år) lär sig nu barn att skilja mellan struktur och funktion. Barn upptäcker

t. ex. att benen i kroppen står för struktur och musklerna för funktion. Barn lär sig bemästra människans biologi, fysiologi och anatomi. När det gäller barn 11-12 år upp till vuxenåldern har de unga ganska tillräckligt med biologisk kunskap för att förstå hur organen och organsystem fungerar samt är relaterade till varandra.

Tankesätt

Enligt Piaget i Tamm (1996) kan barn i åldrarna 2-7 år inte skilja mellan yttre och inre verklighet. Oförmågan att skilja mellan yttre och inre verklighet gör att barns tänkande har en magisk karaktär som gör att barn kan tro att de själva har makt att påverka verkligheten genom att göra eller tänka speciella saker. Barn har även i de här åldrarna ett konkret tankesätt d.v.s. deras förmåga att förklara hur de känner sig och förstå vuxnas förklaringar är bristfällig, vilket lätt kan leda till missförstånd. För att undvika detta anser Dyregrov (1990) att vuxna inte ska använda sig av abstrakta förklaringar eller förskönande omskrivningar som barn kan ta bokstavligt. Ett exempel på detta är att den vuxne säger att den döde sover vilket kan leda till att barn blir rädda när föräldrarna sover middag.

Enligt Foster (1990) har barn under denna ålder funderingar omkring sig själva och sina närmaste. De har börjat tala och förstår mer av vad som sägs omkring dem. De lyssnar på vad föräldrarna talat om även om de inte alltid förstår innebörden av det som sägs.

I åldrarna 7-11 år menar Piaget i Tamm (1996) att barn kan skilja mellan inre och yttre verklighet. Barn i denna ålder är mycket intresserade av den konkreta verkligheten och är beroende av att experimentera med föremål, bilder och bokstäver. Barn lär sig att relatera fakta till varandra på ett meningsfullt sätt, dock endast när det gäller konkreta ting. De söker fakta och vill veta orsak och verkan. I denna åldersgrupp ser barn sig själva allt mindre som världens centrum. Deras sociala förmåga utvecklas och kompisarna blir ännu viktigare.

Enligt Piaget i Tamm (1996) börjar barns tänkande från 11-12 år till vuxenåldern likna de vuxnas. Barn börjar nu resonera abstrakt och logiskt, de försöker dra slutsatser från given information och se konsekvenser av vissa handlingar.

Uppfattning om sjukdom

Enligt Piaget i Tamm (1996) är barn i åldrarna 2-7 år övertygade om att ord och tankar framkallar olika handlingar, t. ex. har man tänkt och sagt något ont kan det onda också

inträffa. De kan även tro att t. ex. deras egen olydnad kan bidra till att barnet själv blir sjukt. Under detta utvecklingsstadium saknar barn även logisk uppfattning om vad som är orsak och verkan. Barn kan t. ex. tro att man kan få sockersjuka när man äter mycket socker, eftersom man vid diabetes inte får äta sött som vanligt. Eftersom barn sätter sig själva i världens centrum anser Cancerfonden (2000) att det kan finnas risk hos vissa barn att de kan få för sig att de själva har orsakat sjukdomen. Det är då viktigt att vuxna försäkrar dem om att de inte är skyldiga till sjukdomen.

Enligt Piaget i Tamm (1996) uppfattar barn i åldrarna 7-11 år sjukdomen, orsakad av t. ex. bakterier, virus eller av olyckor som ett straff för att de inte följt reglerna. Barn vet nu även att man kan bli sjuk på grund av inre skador och inte bara av yttre våld men deras förståelse för detta är ännu inte riktigt utvecklad. Även för de yttre skadorna söker barn efter en yttre orsak, något utifrån kommande som har trängt in i kroppen och orsakat sjukdom eller skada.

I åldrarna 11-12 år till vuxenålder är barns förklaringar logiska och rationella enligt Piaget i Tamm (1996). Även om vissa sjukdomsorsaker kan vara av yttre art, kan barn förstå att sjukdomen har en inre process t. ex. kan barn förstå infektionen i sig som en inre process av infekterade sår. De kan också både förstå och tala om att t. ex. stress kan ge huvudvärk eller magsår. Samspelet mellan kropp och själ är något barn börjar förstå.

Uppfattning om hälsa

Enligt Piaget i Tamm (1996) är barns uppfattning om hälsa i åldrarna 2-7 år liktydlig med aktivitet och välbefinnande. Barn uppfattar hälsa som att kunna vara aktiva, vara ute och leka, vara tillsammans med sina kompisar och gå till dagis eller skola. Somliga barn i den här åldern kan även definiera hälsa som frånvaro av något ont eller obehagligt. En människa som har hälsa uppfattas i åldrarna 7-11 år som en som mår bra både till kropp och själ, samt hälsa som frånvaro av obehag och något ont. Att inte behöva gå till doktorn eller äta mediciner kan innebära för dessa barn att man är frisk och har hälsa. Barn vet att man måste leva på ett sunt sätt för man skall ha hälsa och att ohälsa hindrar människan från många aktiviteter som ger glädje. Enligt Natapoff (1978) i Tamm (1996) sätts renlighet också i samband med hälsa. Barn tror att de som är friska är de som hållit sig rena. Fler flickor än pojkar betonar hygienens roll för hälsa, medan pojkar ser en muskulös kropp som tecken på hälsa.

Enligt Piaget i Tamm (1996) börjar barn i åldrarna 11-12 till vuxenåldern skilja mellan kroppslig hälsa och mental hälsa. De är övertygade om att man kan vara sjuk kroppsligt men vara psykiskt frisk eller att man kan vara psykisk sjuk utan att kroppen berörs. Under dessa år börjar barn också fundera på framtiden. Deras tankar om hälsa handlar inte bara om här och nu utan de börjar fundera både långsiktigt och preventivt. De vet att man kan förebygga ohälsa om man låter bli att röka, dricka alkohol osv.

Uppfattning om döden

Dyregrov (1990) menar att barns förståelse av döden utvecklas parallellt med barns tanke- mässiga mognad och att utvecklingen av dödsbegreppet kan ske olika snabbt hos olika individer men att gången är densamma. Enligt Andersson (1995) är barns tankar om vad döden är för något beroende på deras mognadsnivå och på vad de har varit med om tidigare i livet.

Dyregrov och Rädda Barnen (1999) menar att små barn sällan uppfattar döden som vuxna gör det men när de närmar sig skolåldern börjar de förstå mer av det som har hänt. Dyregrov (1990) menar att barn under fem år inte förstår att döden är oåterkallelig, att någon kan försvinna för alltid. De förstår inte heller att alla livsfunktioner i kroppen har upphört eller att döden är något som drabbar alla. Gyllenswärd (1997) menar att barn inte kan förstå vad döden innebär och de förstår inte innebörden av orden aldrig och alltid. Enligt Falk och Lönnroth (1999) upplever förskolebarn döden som något väldigt konkret, för barn kan detta betyda: död- inte kunna röra sig och liv- kunna röra sig. Enligt Dyregrov (1990) Dyregrov och Rädda barnen (1999) har små barn svårt för att förstå att döden är slutgiltig. Andersson (1995) menar att de uppfattar döden som något tillfälligt och relativt vilket leder till att deras tidsuppfattning möjliggör tanken på att allt kan bli som förut igen. Barn är även övertygade om att de vuxna kan väcka upp den döde ifrån de döda eftersom de tror att de vuxna har makt över liv och död. Det är därför obegripligt för barn när den vuxne berättar att ”Farfar har gått bort”, då kan barnet fråga ”Jaså, när kommer han tillbaks?”. Barn tror att personen som har dött lever någon annanstans och tror ganska länge att den döde kan komma tillbaka. Enligt Gyllenswärd (1997) har barn en innerlig önskan och stående förhoppning om att den döde ska komma tillbaka. Gyllenswärd (1997) menar även att för en del barn kan tanken på att den döde ska komma tillbaka vara skrämmande, beroende på hur dödsfallet gick till. Författaren berättar ett exempel om den tioåriga flickan som var skräckslagen för att hennes pappa skulle komma tillbaka eftersom han hade omkommit i en svår bilolycka och hon hade inte fått se den döda kroppen.

Enligt Gyllenswärd (1997) kan barn med fantasin tro att den döde kommer tillbaka på olika sätt som t. ex. spöke eller häxa.

Dyregrov och Rädda barnen (1999) anser även att förskolebarn känslomässigt upplever övergivenhet men också rädsla inför döden. Rädslan för döden innebär då rädsla för att förlora även den andra föräldern eller ett annat syskon. Förskolebarn kan ännu inte i tanken föreställa sig sin egen död. Enligt Dyregrov (1990) utvecklar barn i åldern fem till tio år successivt en förståelse för att döden är oåterkallelig och att alla livsfunktioner upphör. Gyllenswärd (1997) menar att barn efter femårsåldern har en viss aning om vad döden är men att det kan dröja fram till runt nioårsåldern innan de förstår döden som ett biologiskt faktum.

När det gäller skolbarnet 7-12 år anser Falk och Lönnroth (1999) att barns inställning till döden är att kroppen dör i likhet med en maskin som har slutat fungera. Den naturliga döden är väldigt sällsynt i barns värld och döden är idag främst förknippad med ond bråd död som barn ser på TV. Barn kan däremot enligt Dyregrov (1990) förstå döden både som ett resultat av yttre händelser, t. ex. olyckor eller våld eller som en verkan av inre processer som sjukdom eller hög ålder. Enligt Dyregrov (1990) börjar barn i sjuårsåldern få en bättre förståelse av att döden är oundviklig och universell. Trots detta anser författaren att barn kan undvika att se döden som ett möjligt alternativ för sig själva. När barnen har fyllt tio år menar Dyregrov (1990) att även om barn i den åldern förmår att uppfatta döden som oundviklig och universell innebär det också för dem att den är personlig.

Enligt Falk och Lönnroth (1999) är barn i den här åldern (7-12 år) upptagna med funderingar kring ont och gott som leder till föreställningar om att döden kommer som en person för att döda, t. ex. Den onde eller Liemannen. Även Andersson (1995) och Gyllenswärd (1997) påpekar att det inte är ovanligt att barn ser döden som en person vilket kan leda till att barn kan vara rädda för att döden ska komma och ta dem. Barn tror enligt Gyllenswärd (1997) att om döden har varit här en gång för att ta med sig t. ex. mamma eller pappa så kan han komma tillbaka för att hämta någon annan. I de här åldrarna väcks nu även en rädsla för den egna döden, de börjar inse att om andra kan dö så kan de själva också dö. Andersson (1995) och Gyllenswärd (1997) menar att barn bortåt sju, åtta, nio års ålder även får insikt om att tillvaron är ändlig och insikt om att döden är oåterkallelig dessa upptäckter kan vara smärtsamma och skrämmande för barn. Barn börjar också oro sig för om och när de ska förlora sina föräldrar och andra viktiga personer som finns i deras närhet.

Enligt Falk och Lönnroth (1999) talar tolvåringar mer med varandra om döden än med de vuxna.

Att förlora en förälder

När barn mister en av föräldrarna menar Tamm (1986) att barn befinner sig i en mycket unik situation, detta på grund av de band som binder vid den förlorade föräldern är mycket starka och livsviktiga. Modern och fadern är barns mest betydelsefulla personer, de ger både fysiskt och känslomässigt stöd. Föräldrarna är också de två personer som barn identifierar sig med och som är de mest betydelsefulla personer för barns personlighetsutveckling. Små barn är så intimt bundna till sina föräldrar, speciellt till modern, att förlusten av modern kan upplevas som förlust av den egna personen. Däremot har äldre barn hunnit längre i sin frigörelse från föräldrarna och har lättare att förstå det inträffade dödsfallet. Foster (1990) menar att förlora en förälder under barndomen är en förlust av livets viktigaste kärleksrelation. Föräldrar är barns värld, det är föräldrarna som fyller deras behov av mat, värme, närhet, tröst, uppmuntran och all kärlek.

Att berätta för ett barn att föräldern är död är oerhört smärtsamt. Det är frestande att försöka skona barn från verkligheten. Den bästa hjälp man kan ge barn är en ärlig information. Barn känner på sig att något har inträffat men när de inte får veta vad som har hänt kommer de ha många missuppfattningar och skrämmande fantasier, vilket kan göra det svårt att sörja. Sorgens uttryck och bearbetning kan vara avgörande för barns fortsatta personlighetsutveckling och känslomässiga mognad enligt Foster (1990).

Cancerfonden (2000) menar att när barn får besked om att mamma eller pappa dött kan de precis som vuxna få överklighetskänslor och börjar tvivla på om det som sägs är sant. Sådana tvivel kan bita sig fast under lång tid och gör det mycket svårare att acceptera och bearbeta det om hänt.

Enligt Tamm (1986) är självmordstankar och handlingar ofta förekommande för att komma tillrätta med den svåra förlusten som ett dödsfall av en förälder innebär för ett barn. Eftersom barn i förskoleåldern har ett magisk präglad dödsbegrepp kan de tro att den döde föräldern befinner sig i ett annat land, i himlen eller hos Gud osv. Barn tror vidare att döden inte är slutgiltig, utan att man kan återvända till livet efter en tid av frånvaro. När barn under

förskoleåldern förlorar sin älskade förälder, kan de längta efter döden och tro att om de själva tar sitt liv så kommer de att förenas med sin döde förälder. Dessa barn bör göras medvetna om att deras önskan att förenas med den döde föräldern inte kan ske genom att man tar sitt liv. Man bör hjälpa barnen att minnas den döde föräldern genom t. ex. att se på gamla bilder, att berätta berättelser som har varit betydelsefulla med den döde osv. Barn kan då känna gemenskap med den döde föräldern och även känna föräldrarnas närvaro och ändå leva vidare.

När föräldern dör är det viktigt enligt Cancerfonden (2000) att:

- inte lämna barn ensamma efter svåra besked
- bekräfta att barnet kommer bli omhändertaget även i fortsättningen
- se till att barnet får information om allt som inte kommer att förändras och det som kommer att göra det
- låta barnet se den döde och få ta farväl är viktigt oavsett barnets ålder samt att barnet måste förberedas på hur det kommer att vara att se den som dött. Någon vuxen måste vara med, helst den andra föräldern
- hjälpa barnet ta med något att hålla i eller ge till den döde
- vuxna är uppmärksamma på barnet och ser till att stunden blir lagom lång samt efteråt att man låter barnet genom lek, ritande eller på annat sätt uttrycka sina upplevelser av avskedet.

Barns uttryck och reaktion på sorg

Enligt Dyregrov och Rädda Barnen (1999) ifrågasatte man bara för några decennier sedan om barn kunde sörja, i synnerhet de mindre barnen. Nuförtiden frågar man sig i stället om hur barn sörjer och om hur vi vuxna kan förstå barns sorg. Enligt Dyregrov och Rädda Barnen (1999) och Gyllenswärd (1997) drabbas barn av sorg på liknande sätt som vuxna. Barn som har förlorat en älskad person känner samma längtan och saknad samt har samma starka känslor som vuxna har.

Dyregrov och Rädda Barnen (1999) och Andersson (1995) menar att när barn får höra att någon har dött kan reaktionerna variera från ingen som helst reaktion till starka känslomässiga uttryck, som t. ex. ilska eller hyperaktivitet. Gyllenswärd (1997) menar att beteenden som att barn t. ex. blir besvärliga, bråkiga eller utagerande kanske inte alltid är så lätt att förstå som ett uttryck för sorg och skuld. Barn kan också vara besvärliga och bråkiga för att de inte

förstår något av det som har hänt eller för att de känner att de inte klarar av situationen, smärtan kan vara för stor. Barn kan också möta förlusten med ett massivt förnekande eller genom att reagera med en motsatt känsla och attityd än den de egentligen har. Exempel på detta kan vara att istället för att visa rädsla blir de tuffa och övermodiga och istället för att visa sorg blir de glättiga, aktiva och skämtsamma. Vidare anser Gyllenswärd och Rädda Barnen (1999) att först måste man förstå att den som dött aldrig kommer tillbaka, sedan kan tårarna komma. Stensnäs (1992) säger däremot att alla sörjande inte kan gråta men det behöver inte betyda att de inte sörjer. Även om barnet sörjer utan tårar kan sorgen vara mycket smärtsam i sig. Det är sorgen utan tårar som kan vara den smärtsammaste.

Enligt Dyregrov (1990) och Andersson (1995) reagerar barn på flera olika sätt. De vanligaste direkta reaktionerna barn uppvisar vid beskedet att någon nära anhörig har dött är chock och tvivel. För att inte överväldigas av känslorna tar barnet in det som har hänt bit för bit, vilket gör att de tål starka påfrestningar. En del barn kan reagera med direkt fruktan och protest och vara helt otröstliga. En del barn kan bli mer apatiska och känslomässigt förlamade. Ganska många fortsätter som vanligt, som om ingenting har hänt. I litteraturen finns det en mångfald av olika reaktioner som finns hos barn som befinner sig i sorg.

Tabell 1

Exempel på barns olika reaktioner:

Referens:

<i>Ångest</i>	Ingemar & Andersson (1994), Andersson (1995), Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Gyllenswärd (1997).
<i>Starka minnen</i>	Ingemar & Andersson (1994), Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Cancerfonden (2000).
<i>Sömnrubbingar</i>	Ingemar & Andersson (1994), Andersson (1995), Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Cancerfonden (2000).
<i>Ledsenhet, längtan och saknad</i>	Ingemar & Andersson (1994), Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Cancerfonden (2000), Andersson (1995), Gyllenswärd (1997).

<i>Vrede och beteende som kräver uppmärksamhet</i>	Ingemar & Andersson (1994), Andersson (1995), Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Cancerfonden (2000), Gyllenswärd (1997), Huntley (1996), Foster (1990).
<i>Skuld, självförelser och skam</i>	Ingemar & Andersson (1994), Andersson (1995), Huntley (1996), Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Cancerfonden (2000), Gyllenswärd (1997).
<i>Skolsvårigheter</i>	Ingemar & Andersson (1994), Huntley (1996), Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Cancerfonden (2000).
<i>Kroppsliga smärtor</i>	Ingemar & Andersson (1994), Huntley (1996), Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Cancerfonden (2000), Gyllenswärd (1997), Foster (1990).
<i>Tillbakadragande</i>	Dyregrov & Rädda Barnen (1999), Huntley (1996), Cancerfonden (2000).
<i>Förnekande</i>	Huntley (1996), Foster (1990).
<i>Aptitstörningar, fientlighet, tysta och stilla</i>	Foster (1990).
<i>Regression, idealisering, övertagande av särdrag, panik, otrygghet och hyperaktivitet</i>	Huntley (1996).
<i>Ängslan över att bli skild från de vuxna</i>	Cancerfonden (2000).
<i>Depression, förvirring och nedstämdhet, övergivenhet, tomhet och rädsla</i>	Gyllenswärd (1997).
<i>Fantasier</i>	Ingemar & Andersson (1994).

Hur barn bearbetar sorg

Tamm (1986) anser att sorgarbetet börjar redan under tiden före dödsfallet när t. ex. en förälder dör efter en långvarig sjukdom. Många föräldrar vill skona sina barn från smärta och undanhåller dem därför allvaret i den döendes sjukdom men barn känner på sig när allt inte står rätt till och behöver under sådana förhållande stöd från vuxna för att förstå och kunna

bearbeta det som händer med den sjuka föräldern. Det bästa man kan göra för barn är att dela sin kunskap med dem. Sättet på vilket man meddelar barn det sorgliga beskedet är viktigt.

Huntley (1996) menar att om vuxna bearbetar sina egna känslor (förtvivlan, vrede, saknad, ånger) kan de lättare hjälpa de drabbade barnen att bearbeta sina. Då kan de tillsammans med barnen gå vidare på vägen ut ur sorgen. Enligt Tamm (1986) har ett barn som är känslomässigt stabilt och vid god psykisk hälsa bättre förutsättningar att bearbeta sin sorg än ett barn som redan har haft känslomässiga problem av olika slag.

I Huntley (1996) menar Fox (1985) att om sörjande barn ska kunna bearbeta sorgen, måste de klara av tre saker: att förstå, att sörja och att minnas.

Att förstå innebär att barnet vet att den döde inte längre lever och aldrig kommer att finnas med i deras vardag. För att barnet ska förstå detta måste det få tillgång till konkret information på ett språk det behärskar. Det är viktigt att klargöra vad ordet *död* betyder och vad som orsakade döden samt att vara öppen för både känslor och frågor.

Att sörja innebär att bearbeta de känslor som ingår i sorgen. Vuxna och barn sörjer likadant men innehållet och formen för sorgen varierar beroende på personligheten, utvecklingsstadiet och situationen. Olika ritualer kan hjälpa barn att bearbeta sin sorg. Barn kan behöva uppmuntras att delta i arrangemangen. Om barn får en klar beskrivning av t. ex. vad som kommer att ske och får välja om de vill delta eller inte brukar de tala hur de vill ha det. Varje barns sörjande är individuellt och varje barn har sina känslor och beteenden som uttrycker sorgen. Under hela sorgearbetet är det viktigt att de får veta att det är helt riktigt att de känner det de känner och att de är accepterade precis som de är.

Att minnas, minnesstunden ger barn tillfälle att ge uttryck för hur betydelsefull den avlidne personen har varit för dem. Att minnas mer eller mindre ceremoniellt känns viktigt just efter dödsfallet enligt Fox (1985) i Huntley (1996).

Olika aktiviteter

Enligt Foster (1990) och Dyregrov (1990) återskapar barn ofta genom lek händelseförlopp som de har varit om t. ex. begravningar eller olyckor. Om man förmår kan man tala med dem om lekarna och låta dem berätta. Då kan de verbalisera sina funderingar och tankar och under

tiden kan man då förtydliga sådant som de kanske inte förstått eller missuppfattat. Deltagande i barns lekar måste ske på deras villkor. Foster (1990) menar vidare att eftersom många barn tycker om att rita, måla eller teckna ligger också i målandet en läkande kraft. Genom att uppmuntra barns tecknande och målande ges möjligheter för dem att på sitt eget sätt och i sin egen takt bearbeta sorg. Enligt Foster (1990) är att läsa för barnen en annan sysselsättning av stort värde. Förutom böcker som direkt berör död, sorg och begravningar så kan de vuxna gärna läsa traditionella sagor för barnen. Genom att lyssna på sagor om häxor, troll, prinsar och prinsessor samt onda och goda makter speglas verkligheten. Sagorna väjer inte för världens ondska, här förekommer sjukdomar, död, orättvisor, dumhet och övergivenhet och i sagorna finns det många känslor som barn kan identifiera sig med. I alla traditionella sagor vinner slutligen ”det goda” hur svårt det än har varit. Detta ger barnen hopp och förtröstan. Att samlas kring en bok ger också en känsla av att vara tillsammans enligt Foster (1990).

Hur barn kan bearbeta sorg i gruppverksamhet

Hall och Dovelius (1999) påpekar att eftersom en nära anhörigs död ofta för med sig känslor av ensamhet, utanförskap och av att vara annorlunda kan gruppverksamhet fungera verksamt och effektivt för att bearbeta sorg. Gruppen som instrument kan ge en stark känsla av stöd och öppna nya möjligheter för den fortsatta bearbetningen av sorgen. Författarna säger vidare att barn och ungdomar lever i en ständig förändring genom att de växer, mognar och utvecklas samt att det också förekommer att barn i vissa åldrar är så upptagna av att leva och utvecklas så att de i vissa perioder tränger undan de starka känslor som förlusten väcker. Detta kan betyda att nya tankar och känslor kan behöva bearbetas och klargöras dels för att barnet då kan vara redo att bearbeta sorgen men också för att förstå sorgen på ett nytt sätt.

Dyregrov (1990) menar att när det finns möjlighet för barn att delta i sorgegrupper kan barn i gruppen uttrycka sina reaktioner och få höra att andra har liknande upplevelser och de kan utbyta erfarenheter om olika sätt att hantera svåra situationer.

Kübler- Ross (1987) menar att familjemedlemmar som kan prata med varandra, som har fått möjligheter att berätta om sina upplevelser för andra sörjande, för sjukvårdspersonalen, präst eller släkt, klarar sig bättre än de som behåller alla sina känslor inom sig och återvänder till sin vanliga vardag.

Hall och Dovelius (1999) har haft möjligheter under ett treårsprojekt vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala att inom den kliniska vården erbjuda unga anhöriga, som har förlorat en nära anhörig, deltagande i sorgebearbetande grupper. Det som enligt Hall och Dovelius (1999) var betydelsefullt för grupperna i projektet var att de fick berätta om sin döde förälder, dela sina upplevelser med andra som har samma erfarenheter, få ge ord för sina känslor, känna sig förstådd och att få känna sig mindre ensam och annorlunda.

Information

Dyregrov och Rädda Barnen (1999) menar att barn behöver veta och bör ges rak, öppen och ärlig information på ett språk som är anpassat till barnets ålder. Hälso- och sjukvårdslagen i Sahlin och Gavelin (1992) understryker hur viktigt det är med begriplig information. Det innebär att informationen måste anpassas till varje människans förutsättningar. Kanske måste den upprepas flera gånger. Rädsla och oro blockerar ibland vår förmåga att lyssna. Kanske behöver informationen ges i små doser. Särskild uppmärksamhet måste ägnas åt personer med nedsatt syn eller hörsel, personer med språksvårigheter, äldre personer och barn.

Cancerfonden (2000) menar att det är viktigt att man berättar för förskolebarn på ett enkelt sätt utan för många ord och detaljer när man t. ex. berättar om föräldrarnas cancersjukdom. Eftersom barn i dessa åldrar inte har någon nytta av ingående förklaringar kan det räcka att man förklarar för barn att ”föräldern är sjuk och vad sjukdomen heter” och invänta barns frågor och ge svar på ett enkelt och ärligt sätt utan detaljerande beskrivningar. Cancerfonden (2000) anser vidare att barn i åldrarna 7-11 vill ha och förstå konkreta förklaringar av cancersjukdomen och vad som sker i kroppen. I sådana situationer är det viktigt att man berättar för barnet på ett konkret sätt genom t. ex. att visa bilder av människokroppen i böcker eller rita sådana bilder själv.

Öppenhet

Lewandowski (1992) anser att föräldrarna ofta vill skydda sitt barn från information de tror kommer bli skrämmande och smärtsam. Föräldrarna kan tro att barnet är oförmöget att förstå det som har hänt i familjen och de undviker att ge barnet förklaringar eller möjligheter att diskutera, men barn är mycket medvetna om händelser och känslor runt dem. Det är mycket svårt att försöka skona barnet. Det är mycket bättre att föräldern erkänner sina känslor och ger en enkel förklaring för det. När barn vet om att något är fel men inte får någon förklaring är

barnen utelämnade till sina fantasier. Deras fantasier är långt värre och mer upprörande än den svåra verkligheten. Barn är förmögna att förstå svåra situationer om informationen ges på ett sätt som är anpassat till deras utveckling.

Dyregrov (1990) menar att om barn får klart för sig att en människa som står dem nära riskerar att dö, kan barnet påbörja sina sorgereaktioner innan döden kommit. Det är viktigt att vuxna vågar svara ärligt och uppriktigt på barnens frågor samt att tidigt berätta för barnen vad som kan komma hända.

SOU (1979:59) anser att anhöriga till människor som håller på att dö upplever många olika känslor där sorg också upplevs. Denna sorg är beroende på hur relationen till den döende har varit. Med en öppen och varm kommunikation samt delad sorg kan plågsamma perioder underlättas för både anhöriga och den döende. Cancerfonden (2000) menar att öppenhet hjälper både barn och vuxna. Genom att dela glädje och sorg med varandra stärker man samhörigheten i familjen.

Titler, et al. (1991) har gjort en fenomenologisk studie, 1991 i USA, som avslöjar att en del föräldrar var motvilliga att tillåta sina barn att besöka den sjuka föräldern på sjukhuset. Föräldrarna trodde att barnen inte förstod situationen samt att de var osäkra på hur de skulle prata med barnen om den svåra sjukdomen. Dyregrov (1990) menar att båda föräldrarna bör få råd om hur de kan prata med barnen och hur barnen och den svårt sjuka föräldern kan ta farväl av varandra. Tamm (1986) anser att eftersom barn tenderar att skuldbelägga sig själva för förälderns sjukdom, de kan tro att de själva har förorsakat sjukdomen, kan deras skuld-känslor lindras när de ofta får vara tillsammans med den sjuke. Cancerfonden (2000) menar att när den sjuka vårdas på sjukhus ska barnen vara där så mycket de vill och så mycket den sjuka orkar.

Saklig och konkret information

Enligt cancerfonden (2000) är det lätt att man glömmer bort barn i samband med förälderns död. Det allra viktigaste är att låta barn känna att omgivningen ser och erkänner deras sorg och saknad. Det är betydelsefullt att omedelbart berätta för barnet om dödsfallet och ge saklig information om det som har hänt samt svara på frågor och förklara tydligt utan omskrivningar. Symbolspråk om långa resor, eviga sömnen och så vidare gör det svårare för barnet att förstå vad som har hänt och klara av situationen.

Dyregrov och Rädda Barnen (1999) tar upp några riktlinjer på hur vuxna kan informera barn om dödsfall:

- Välj en lugn miljö för att berätta, helst en plats där barnet kan känna sig tryggt.
- Ge rak, öppen och ärlig information på ett språk som är anpassat till barnets ålder.
- Ge barnet tid att förbereda sig på det som kommer hända, t. ex. ”jag har något väldigt ledsamt att berätta för dig, det handlar om pappa/mamma”.
- Låt barnet ställa frågor om det vill men var beredd på att barnet lika gärna kan t. ex. vilja gå ut och leka eller titta på TV direkt efter beskedet.
- Försäkra barnet om att händelsen inte beror på något som barnet har gjort, tänkt eller sagt.
- Ge konkreta förklaringar speciellt för små barn eftersom de har en konkret men ofta bristfällig förståelse av vad döden innebär.

Förberedelse genom information inför visning

Enligt Dyregrov och Rädda Barnen (1999) är det mycket viktigt att förbereda barn för att minska risken för att situationen ska etsa sig fast som ett traumatisk minne. Innan barn deltar i visning av den döde, måste de förberedas grundligt. Barn behöver få information om:

- Hur visningsrummet ser ut, t. ex. vilka prydnader som finns där.
- Hur den döde ser ut, t. ex. färgen på ansiktet och händerna.
- Temperaturen i rummet och att den döde känns kall vid beröring.
- Att man får lov att ta på den döde om man vill, men att det inte är tvunget.
- Att det är inte farligt om de vuxna reagerar med stark gråt och oro.
- Att barnet får lov att reagera precis som det självt känner.

Enligt Dyregrov och Rädda Barnen (1999) är det betydelsefullt om någon som känt den döde väl går in först och tittar och sedan går ut till de väntande och ger en detaljerad beskrivning av vad de kommer att se eller känna. Även om barnen är väl förberedda och får ett gott stöd av vuxna, kan upplevelsen vara mycket stark. Det måste finnas möjlighet att komma med frågor efteråt. Ibland kan det ta tid innan frågor och tankar kommer fram men det är viktigt att ge barnen denna möjlighet att få berätta om sina upplevelser efteråt.

Dyregrov och Rädda Barnen (1999) anser att om barnets onormala beteende eller att starka känslor kvarstår bör vuxna kontakta barnpsykolog eller barnpsykiater för att få råd om hur barnets sorgearbete bäst kan stödjas i fortsättningen.

Barns delaktighet i omvårdnaden

Enligt Cancerfonden (2000) minskar risken för psykiska problem för barn längre fram i livet om man låter dem vara delaktiga i det som sker under föräldrarnas sjukdomstid. Att ha barnen med sig på sjukhuset kan vara ett bra sätt att göra dem delaktiga i det som händer, dessutom kan det göra det hela konkret och begripligt. För att förbereda barn och undvika överraskningseffekter är det viktigt att man i förväg pratar om hur det kommer att se ut på sjukhuset och om vad som kommer att hända. Cancerfonden (2000) anser vidare att barn som får vara delaktiga tränas i att visa känslor, lyssna på andra och att handskas med förändringar i tillvaron. Om föräldern inte skulle bli frisk klarar de barn som har varit delaktiga sorgen bättre. Nicholson et al. (1993) har gjort en pilotstudie där man kom fram till att genom att barn ges möjlighet till besök hjälper man dem att minska negativa beteenden och känslomässiga reaktioner.

Anna Blomqvist har skrivit artikeln, ”Har vi glömt bort barnen till svårt sjuka föräldrar” i Läkartidningen (1992) där hon berättar om sin egen erfarenhet av att barn ska vara delaktiga. Hennes man drabbades av en neurologisk sjukdom och deras döttrar var då sju respektive nio år gamla. Första gången hon tog med sina barn till intensivvårdsavdelningen sade narkosläkaren till henne att hon själv fick ta ansvar för och vara beredd på eventuella följder eftersom det inte fanns några resurser till att ta hand om barnens känslor. Anna Blomqvist anser att även om barnen utåt sett beter sig friska tror hon att det är viktigt att de får bearbeta vad som händer med föräldern på samma ort och plats.

Enligt Leahey och Wright (1998) drar sig många människor för att bli involverade i omvårdnaden av en sjuk familjemedlem såvida de inte stöttas i detta av en sjuksköterska. Enligt författarnas erfarenhet uppskattar de anhöriga att *göra* något för den sjuka familjemedlemmen, då det ger en känsla av medverkan och kontroll. Tamm (1986) menar att när den friske föräldern sköter om en del av den sjukes fysiska och känslomässiga behov kan man även uppmuntra barnen att delta. Enligt Cancerfonden (2000) kan man låta barnen hjälpa till med små saker i omvårdnaden om de vill. Tamm (1998) anser också att barnen även t. ex. kan rita bilder till sin sjuka mamma eller pappa, plocka en bukett med blommor eller köpa en present till henne eller honom och ta med till sjukhuset. Dessa små detaljer stärker barnens känsla av delaktighet vilket kan hindra barnen att känna sig utanför i övergivenhet och hopplöshet.

Sjuksköterskans roll i omvårdnaden av anhöriga barn

Enligt Johnson (1994) har sjuksköterskan en viktig roll i mötet mellan den svårt sjuka familjemedlemmen och barnet.

Information

Craft et al. (1993) har gjort en fenomenologisk studie i USA som bygger på intervjuer med elva barn som hade en förälder inlagd på sjukhus. Syftet med studien var att beskriva vilka effekter det hade på familjen. Fem av de elva barnen uttryckte bland annat att de önskade att de hade blivit mer informerade. Det som också framgick av den här studien var att sex av barnen blev uppskrämda av sjukhusutrustningen eftersom både familjen och sjukvårdspersonalen tyckte att det var onödigt att förbereda barnen. Studiens resultat antyder att genom isolering av barnet med att hålla dem borta från sjukhuset med lite information inte är ett effektivt sätt att hjälpa barnen att klara av situationen. Enligt Baker et al. (1988) ska sjuksköterskan beskriva sjukhusets utrustning i termer som är passande för åldern. Enligt Cancerfonden (2000) kan utrustningen och annat på avdelningen vara riktigt intressant för barnet att få titta närmare på och veta mer om. Goodall (1982) anser att antingen personalen på avdelningen eller andra nära anhöriga kan ge enkla förklaringar om sjukhusutrustningen om barnet är förbryllat.

Eftersom sjuksköterskan har bättre kännedom om patienten kan hon enligt Johnson (1994) hjälpa till att klargöra kommunikationen mellan patienten och barnet. Hon kan hjälpa föräldern som behöver assistans för att kunna kommunicera med sitt barn, t. ex. om föräldern ligger i respirator. Hon kan även tolka patientens ord och gester för barnet. Under tiden kan barnet ha många frågor om föräldrarnas sjukdom och prognos. Sjuksköterskan kan då ge enkla och ärliga svar utan detaljerade beskrivningar. Enligt Craft et al. (1993) bör sjuksköterskan försiktigt förklara föräldrarnas tillstånd och svara på barnets alla frågor. Enligt Leahey och Wright (1998) kan sjuksköterskan undervisa familjen om normala psykologiska, emotionella och kognitiva fenomen hos barn och ungdomar. Sjuksköterskan kan då identifiera utvecklingsmässiga uppgifter som kan påverkas eller förändras i samband med sjukdom. Titler et al. (1991) fann i sin studie att sjuksköterskans förståelse av hur föräldrarnas svåra sjukdom påverkar de övriga familjemedlemmarna var begränsad. Författarna antar att sjuksköterskorna inte vet hur de ska tackla de frågor och känslor som barn har och därför undvek sjuksköterskorna istället att diskutera med barn om hur den svåra situationen påverkar barnen. Johnson

(1994) menar att om sjuksköterskan ställer frågor till barnet kan detta vara till hjälp för att lära känna barnet bättre. Några vanliga frågor och kommentarer kan vara till hjälp för att underlätta spänningen hos barnet samt att det gör att barnet känner sig välkommet till avdelningen. Under tiden kan sjuksköterskan få tillfälle att bedöma signaler från barnet som t. ex. trötthet, ångest eller sorg vilka barnet kan visa genom sitt kroppsspråk.

När en förälder drabbas av cancersjukdom anser Cancerfonden (2000) att man som sjuksköterska kan uppmuntra föräldrarna att informera barnet själva eftersom föräldrarna känner sina barn bäst. När man talar med barnet om sjukdomen ska man anpassa informationen efter barnets ålder. Barn behöver fakta, tid till ostördhet och få informationen upprepad.

Ärlighet

Couldrick (1993) anger några steg som sjukvårdspersonalen kan använda sig av för att involvera barn i omvårdnadsprocessen och förbereda barnet på förälderns sjukdom och död samt minska psykosociala försämringar som kan påverka barnet innan och efter en förälderns död. Enligt författaren är det viktigt att involvera barn och berätta för dem vad som har hänt. Som sjuksköterska kan man berätta för barnet att den sjuka föräldern har en sjukdom och vad sjukdomen heter. Om döden är oundviklig är det bättre att erkänna att föräldern inte kommer bli bättre, men att man gör allt man kan så att mamman/pappan blir smärtfri. Om döden verkar oundviklig är det bättre att erkänna för barnet och berätta som det är.

Enligt Couldrick (1993) pratar vi med barnet antingen vi menar det eller inte, t. ex. genom vårt kroppsspråk eller våra ansiktsuttryck. Genom detta avslöjar vi ofta det som vi har svårt för att uttrycka i ord, det är därför meningslöst att lämna barnen utanför. Barn behöver veta att föräldern är sjuk eller döende. Föräldrarna kanske måste få vägledning av någon vårdpersonal när och hur de ska prata med barnet. Det viktiga är innehållet i informationen och att man ska hjälpa föräldrarna att vara ärliga. Att komma över det dåliga beskedet som barnet får tar tid och föräldrarna kan ofta uppmuntra barnet att uttrycka sina känslor.

Barn på sjukhus

Lewandovski (1992) anser att anledningen till att man inte låter barn besöka sin förälder kan bero på att både vårdpersonalen och föräldrarna tror att miljön skulle vara påfrestande för barnet eller att barnet inte ska uppföra sig ordentligt. Sjuksköterskan kan också ha bristande kunskap och erfarenheter i att förstå och arbeta med barn till en svårt sjuk förälder.

Lewandovski (1992) menar även att med rätt bedömning av barnet och familjen och med lämpliga förberedelser samt uppföljning kan barnbesök på avdelning vara mycket framgångsrika och nyttiga. Att tillåta barn komma på besök kan minska barnets rädsla, ökar barnets kunskap om det som har hänt och tillåter barnet att få möjlighet att delta i verkligheten av familjens situation.

Enligt Nicholson et al. (1993) kom de genom en pilotstudie fram till att om barn ges möjlighet till att hälsa på den sjuka föräldern på sjukhuset dämpar man barnets känslomässiga reaktioner. Couldrick (1993) menar att det är viktigt att låta barnen komma så nära sin förälder som de vill.

Enligt Craft et al. (1993) behöver det göras studier om kort- och långsiktiga effekter hos barn som fick möjlighet att besöka sin förälder alternativt de barn som inte fick hälsa på. Författaren anser att sjuksköterskan utifrån barnens reaktioner ska ha möjlighet att utveckla och prova olika möjligheter som finns för att kunna hjälpa barn att anpassa sig till situationen, genom att möta barnens behov av information och stöd. Cohen et al. (1988) menar att sjuksköterskan kan behöva använda sig av många resurser för att hjälpa barnet. Kliniska specialister på ett psykiskt sjukhus eller barnavårdscentral skulle kunna bli kallade mer regelbundet. Skolsköterskor eller kuratorer bör också kallas för att låta dem få reda på att barnet går igenom en kris.

Clarke (2000) har nyligen gjort en kvalitativ studie i Storbritannien då han intervjuade tolv sjuksköterskor om barns besök hos familj och vänner på sjukhus, sett ur sjuksköterskans perspektiv. Sjuksköterskorna hade en önskan om att ge information till föräldrarna, dels för att underlätta för föräldrarna om valet mellan att ta med barn till sjukhuset eller inte och dels för att uppmuntra barn att hälsa på.

Johnson (1994) påpekar att sjuksköterskan ska uppmuntra familjen att tillåta barn att komma på besök. Det är viktigt att barn är närvarande under patientens slutesked då detta kan minska barns känslomässiga smärta efter förälderns död, detta leder till att barnen kommer ha mindre fantasier och felaktiga uppfattningar om den bortgångne föräldern. Johnson (1994) menar även att det är viktigt att både den efterlevande föräldern och sjuksköterskan förbereder barnen innan dödsfallet. Sjuksköterskan kan förbereda barn om hur den sjuka föräldern ser ut och om döden är oundviklig ska hon berätta som det är för barnen. Det är viktigt att sjuk-

sköterskan klargör för barnen att de kan känna sig ledsna, arga och/eller rädda och att sådana känslor är vanliga. Sjuksköterskan kan även uppmuntra den friske föräldern att hålla om barnet så att barnet känner sig tryggt. Ett mindre barn kan tro att den sjuka föräldern har övergett henne eller honom vilket kan leda till att barnet kan bli ovänligt eller argt men sådana reaktioner är hälsosammare än barn som är tysta eller tillbakadragna vilket kan tyda på hjälplöshet, förtvivlan och avskildhet.

Känslor

Enligt Couldrick (1993) är vårdpersonalen ibland så engagerade i att vårda den döende patienten att de blir blinda för barnens behov. Det är därför mycket viktigt att fråga varje barn och ta reda på deras förståelse av situationen, t. ex. om hur barnet klarar sig i skolan, om barnet sover bra på nätterna eller om barnet kissar i sängen. Små barn kan kräva uppmärksamhet genom att ”reagera ut” sin sorg. Enligt författaren är det viktigt att försäkra barnet om att det inte är skyldigt till föräldrarnas sjukdom, att sjukdomen inte smittar och att barnet är viktigt och kommer att bli omhändertaget. Couldrick (1993) anser även att det är viktigt att barnet får möjligheter att uttrycka sin rädsla och sina känslor samt försöka att meddela barnet att det betyder lika mycket som den sjuka föräldern.

Cohen et al. (1988) menar vidare att när en familjemedlem drabbas av svår sjukdom kan det påverka varje individ i familjen på olika sätt. Det är mycket viktigt att sjuksköterskan försöker uppmuntra familjemedlemmarna att uttrycka sina känslor och ge vägledning om de behöver extra stöd. Enligt Cancerfonden (2000) påverkar en förälders svåra sjukdom och död hela familjen både känslomässigt och praktiskt. Leahey och Wright (1998) menar att möjligheten att beskriva sjukdomens inverkan på familjen och familjens inflytande över sjukdomen utifrån varje enskild familjemedlems perspektiv, kan det ge familjen bekräftelse på sina upplevelser. Bekräftelse av starka känslor kan enligt författarna minska upplevelsen av isolering och ensamhet och hjälpa familjemedlemmarna att upptäcka sambanden mellan familjemedlems sjukdom och de egna känslomässiga reaktionerna. Sjuksköterskan kan genom samtal skapa en förtroendefull atmosfär där familjemedlemmarna öppet kan uttrycka den rädsla, vrede och sorg som är förknippad med deras upplevelse av sjukdomen. Genom att ge familjemedlemmarna tillfälle att beskriva och uttrycka den smärtsamma upplevelsen, kan sjuksköterska även hjälpa dem att mobilisera sina egna resurser för att stötta varandra.

Omsorg av anhöriga barn vid dödsfall

Enligt Grönnevik m. fl. (1985) tillhör döden livet och den måste vi alla uppleva. De som arbetar inom sjukvården måste arbeta med döende patienter och deras anhöriga. För att kunna ge omsorg till patienter och anhöriga är det nödvändigt att ha kunskap om vad som sker med den döende patienten och dennes anhörige. Kide (1985) menar att vården av döende också inbegriper omsorg om de anhöriga. Inom sjukvården måste man ta hänsyn till de anhörigas behov och önsknings. Sjukvårdspersonalen måste stödja, hjälpa, informera och klargöra för de anhöriga.

Enligt SOU (1979:59) anser många att det är viktigt att de anhöriga ser den döda. För att kunna förmedla detta och på bästa sätt kunna stödja anhöriga krävs det att vårdpersonalen får adekvat utbildning för att lösa de psykologiska problem som kan uppstå i sådana situationer.

Av sjuksköterskornas diskussion i rapporten SOU (1979:59) framgick att anhöriga kan känna sig ivägen och helt handfallna inför patientens förestående död. Det kan därför vara viktigt att visa de anhöriga hur de trots att patienten kanske har dropp eller ligger i respirator kan nå den sjuke genom att ”hålla handen”.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien av litteraturen har utgått från vår problemformulering. För att belysa våra frågeställningar valde vi att genomföra en litteraturstudie. Litteraturstudien har varit mycket tidskrävande att genomföra. Det tog tid att hitta material, läsa in sig på det och avgöra om det var användbart. Mycket tid har lagts ner på att läsa och organisera materialet. Metodbeskrivningen som hittades i boken Nursing Research (Polit och Hungler 1995) har varit till stor hjälp.

De flesta av artiklarna som har använts i den här studien har varit skrivna på engelska. Genom översättningen av dessa artiklar kan det finnas risk för misstolkning av författarna och därigenom kan resultatets pålitlighet minska. Validiteten anses ändå vara hög i studien eftersom författarna endast har använt det material som har varit relevant till syftet och frågeställningarna. Det finns en mättnad i studien eftersom många av författarna i litteraturen kom fram

till samma slutsatser till de frågeställningar som ställdes. Detta kan innebära att resultatets trovärdighet stärks.

Datasökningen fick inte en stor bredd fastän många olika sökord användes. Mycket av artiklarnas innehåll var oanvändbart på grund av att det inte gav svar på frågeställningarna. Nackdelen med litteraturstudien är svårigheten med att begränsa granskningen av litteraturen till syftets frågor samt att hålla egna åsikter och värderingar utanför. Fördelen med litteraturstudien har varit att det har givit mycket kunskap inom området utöver syftet.

Under arbetets gång och uppsatsens utformning har det varit en fördel att vara två författare som samarbetat. Genom hela arbetsgången har vi kunnat diskutera och bidra med olika problemlösningar.

Det hade varit intressant att med hjälp av en empirisk studie ta reda på hur sjuksköterskan i sin dagliga verksamhet egentligen bemöter barn som är anhöriga till en svårt sjuk förälder samt i samband med förälderns bortgång. I litteraturen står det inte direkt om hur den verkliga sjuksköterskan gör i praktiken utan till stor del hur hon bör göra. Det vore även intressant att studera hur dagens sjukvården är utrustad och organiserad att bemöta barn då de blir anhöriga till sin käraste förälder både innan och efter förälderns bortgång.

Resultatdiskussion

Avsikten med föreliggande studie var att belysa omvårdnad av barn som är anhöriga till en svårt sjuk förälder och hur man som sjuksköterska kan stödja barn i samband med förälderns bortgång. Syftet har varit svårt att uppnå som förväntat eftersom litteraturen är inriktad på stöd till anhöriga i allmänhet. Man har sällan inriktat sig på sjuksköterskans stöd till anhöriga barn.

Att våga bemöta alla familjemedlemmarna är oerhört berikande, det ger mer än det tar. Det är viktigt att sjuksköterskan vet att man inte kan ta på sig någons smärta och sorg men genom att ge utrymme och tillåtelse för starka känslor är detta det bästa sjuksköterskan kan göra för de efterlevande. Vården av svårt sjuka patienter innefattar också omsorgen om familjemedlemmarna. I sjukvården skulle det vara bra om det särskilt tas hänsyn till barn som är anhöriga till svårt sjuka föräldrar. Om man underlåter att ta hänsyn och stödja familjemedlemmarna

riskerar man att återse dem inom den somatiska och psykiatriska vården som patienter en tid efteråt. Enligt Foster (1990) finns det risker i tider av sorg och kris. Det är nödvändigt för barn att arbeta sig igenom den svåra process som sorg innebär för att nå fram till ett accepterande av dödsfallet samt för att kunna gå vidare i livet. Det sker inte alltid automatiskt. Sårbara, utsatta och förtvivlade barn har mycket nedsatta krafter och det krävs stöd, hjälp, värme och omtanke av andra som har kontakt med barn. För barn som växer upp med oförlösta och obearbetade sorgeupplevelser kan reaktionerna ta sig uttryck i relations-svårigheter, dålig självkänsla, otrygghet och osäkerhet. Detta gör att barnet kan få oförklarliga återkommande depressioner.

För att en sjuksköterska ska kunna stödja barn, som är anhöriga till svårt sjuk förälder i samband med förälderns bortgång, behöver man som sjuksköterska kunskap om hur barn i olika utvecklingsstadier tänker och uppfattar saker och ting. Detta för att sjuksköterskan ska kunna förstå barn på bästa sätt. Eftersom främst yngre barns oförmåga att förklara hur de känner sig och att förstå vuxnas förklaringar lätt kan leda till missförstånd, är det mycket viktigt att sjuksköterskan har detta i åtanke då hon kommunicerar med dem. Barns magiska tänkande förekommer i högre eller lägre grad under hela barndomen. Med magiskt tänkande menas att barnen kan tro att deras tankar, önskningar och handlingar är orsak till förälders sjukdom och död vilket kan leda till svårt psykiskt lidande. Baker et al. (1988) menar att det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om det känslomässiga och kunskapsmässiga faserna i barns utveckling. Författarna menar att dessa kunskaper behövs när man som sjuksköterska ska rådge föräldrarna så att den friska föräldern i sin tur kan identifiera barnens behov. Även om sjuksköterskan främst har kontakt med de vuxna så kommer även barn på besök till avdelningen. Man borde börja öka kontakten mellan sjuksköterskan och barn så att det blir en familjecentrerad omvårdnad. När sjuksköterskan ska vårda den svårt sjuka föräldern är det viktigt att vara uppmärksam på det som händer runt patienten, sjuksköterskan ska ha en holistisk människosyn. ”Nära samarbete med patient och anhöriga gör att sjuksköterskan kan planera en individuell omvårdnad med utgångspunkt från patientens och de anhörigas upplevelse av situationen och behoven” (Allmän omvårdnad 1, 1998, sid. 151). Man kan inte bara utgå från patienten som enskild person eftersom patienten är en del av familjen.

När barn sörjer uttrycker de ofta sina känslor genom handlande i lek vilket kan leda till att det missförstås av vuxna, det är viktigt att man är uppmärksam på att barn har sitt eget sätt att bearbeta svåra situationer. Sjuksköterskan på en vårdavdelning borde ha möjlighet och till-

gång till att kunna hänvisa barn till lekterapi eller lekrum för att kunna tillgodose deras behov. I leken kan barn återupprepa händelser som de har varit med om. Detta skulle även vara till stor hjälp för föräldrarna då de får avlastning eftersom föräldrarnas egen smärta i en svår situation kan leda till att hon eller han känner sig överväldigad och känslomässigt slut och att föräldern är okunnig att uppfylla sitt barns behov. För Anna Blomqvist (Läkartidningen, 1992) och hennes barn var lekterapi en naturlig kontaktpunkt mellan familjen och sjukhuset.

Det finns fortfarande föräldrar som försöker ”skona” sina barn från svåra familjesituationer som de tror kan bli skrämmande för barnen istället för att vara med. Sjuksköterskans roll i sådana situationer är att uppmuntra föräldrarna att ta med sig barnen till sjukhuset eftersom barn behöver veta vad som händer med den sjuka föräldern annars kan barns fantasier av den svår sjuke bli mer skrämmande än verkligheten. Detta kan förhindras om barn tillåts att delta med rätt information och förberedelser. Enligt Clarke (2000) får barn fortfarande inte besöka sin sjuka förälder på en del avdelningar i USA, vilket gör att barnen kan få svåra psykiska problem när de inte vet vad personalen gör med den sjuka föräldern. I glädje är det ofta lätt att låta barn vara med, men i sorg och smärta är det svårt. Att låta barn vara delaktiga är ändå den allra största hjälpen man kan ge dem i en sorgsam och krisartad situation.

Dyregrov och Rädda Barnen (1999) tar upp några riktlinjer som man som sjuksköterska kan följa, för att omedelbart hjälpa barn i sorg:

- Snabbt ta hand om barnet.
- Ge fysisk närhet och trygga ramar.
- Ta barnet i knät och berätta vad som har hänt, lyssna på hur barnet uppfattar det man säger, utforska tankar och frågor, acceptera reaktioner eller frånvaro av reaktioner.
- Lägga vikt vid att ge barnet upplysningar och fakta om förlusten så att barnet konkret förstår situationen.
- Vara noga med att klara ut missförstånd, missuppfattningar och magiskt tänkande.
- Betona vad händelsen betyder för barnet personligen.
- Hjälpa barnet att uttrycka det som hänt på olika sätt, d.v.s. låt barnet berätta, leka eller återskapa händelsen i handling.
- Ta reda på mer om barns reaktioner och behov vid sorg.

Många författare tar i den här studien upp vikten av att vuxna ska vara konkreta och sakliga i mötet med sörjande barn. Det är även viktigt att ta tillvara tillfällen för samtal och frågor som

måste besvaras ärligt och uppriktigt. För att öka barns förståelse om sjukdom, döende och dödska informationen vara anpassad till deras ålder. Barns förståelse kan även öka med rätt förberedelse genom att vuxna beskriver, berättar, visar bilder samt låter barn göra täta sjukhusbesök. Att sjuksköterskan är konkret och saklig i möten med barn är viktigt för att det inte ska bli missförstånd. Enligt Johnson (1994) kan sjuksköterskan använda sig av bildböcker, sjukhuslek, rollspel och många andra hjälpmedel då hon förbereder barn. Bildböcker och teckningar kan stimulera diskussioner med barn och kan även klargöra barns missuppfattningar. Boken måste vara skriven mycket enkelt med vanliga ord och korta meningar. Det är även viktigt att sjuksköterskan förklarar och klargör för barnet vad han eller hon kommer att se, hur den svårt sjuka föräldern ser ut, hur apparaterna hjälper den sjuka föräldern och vilka känslor barnet kan uppleva. Enligt författaren är det inte så viktigt med detaljerad information och förklaringar som presenteras utan det är det enkla språket, okomplicerade förklaringar, verklighetsbaserade bilder och diskussioner av känslor som kan vara den viktigaste då sjuksköterskan förbereder barn. Enligt Baker et al. (1988) kan den friska föräldern diskutera och beskriva kroppsdelarnas funktion, som t. ex. hjärtat och be barnet att rita ett hjärta. Detta ger även tillfälle till att reda upp missuppfattningar som visas genom teckningen. Eftersom barn har många frågor ska man som sjuksköterska svara uppriktigt och ärligt på ett språk som barn förstår. Foster (1990) anser att det bästa sättet att ingripa barn i sorgen är att vara ärlig. Om man inte vet vad man ska säga, så är den ärligaste, öppnaste och riktigaste upplysningen man kan ge just precis det. Hälso- och sjukvårdslagen i Sahlin och Gavelin (1992) understryker vikten med begriplig information och att man måste ägna särskild uppmärksamhet åt bland annat barn.

När familjemedlemmarna kommer på besök hos den sjuke föräldern, kan sjuksköterskan ta tillvara tillfällena att göra en familjebedömning genom att t. ex. observera eller samtala. Det är sjuksköterskans uppgift att ge råd till familjen och fungera som en länk mellan patienten och familjen samt mellan patienten och andra yrkesgrupper som kan vara till hjälp för familjen. Enligt Leahey och Wright (1998) kan sjuksköterskan vara den katalysator som möjliggör kommunikation inom familjen eller mellan familjen och andra professionella hjälpare. Detta slag av familjestöd kan förebygga som onödigt belastning eller hjälplöshet hos familjen

Att som sjuksköterska ta hand om familjemedlemmar efter patientens bortgång kan kännas svårt särskilt om den bortgångne har små barn. Det är viktigt att barn får vara med in i det sista. Möjligheterna att låta barn få vara med och delta i sorgen kan vara meningsfullt och

framgångsrikt eftersom detta kan minska barnets känslomässiga smärta. Barn kommer även ha mindre fantasier och missuppfattningar om den bortgångne föräldern. Enligt SOU (1979:59) kan anledningen till att se den döda vara att underlätta verklighetsanpassningen, att förhindra plågsamma fantasier om hur den döda såg ut eller att den döda i själva verket inte är död utan ”kommer tillbaka” samt att utgöra grunden för adekvat sorgearbete, ”man vet vad man sörjer”.

Barn, liksom vuxna, reagerar på förlust på många olika sätt. De direkta reaktionerna är chock, tvivel, ångest, protest, apati och förnekande. Andra senare reaktioner är längtan, saknad och ledsenhet etc. Det är oerhört viktigt att som sjuksköterska uppmärksamma känslor såsom vrede och ilska som kan vara ett sätt för barnet att hålla sorgen borta. Enligt Dyregrov och Rädda Barnen (1999) kan den omedelbara reaktionen variera från protest till gråt, vrede eller apati. Som vuxen gör man då klokt i att inte pressa barnet att reagera på ett visst sätt, utan istället ska man acceptera och bekräfta barnets reaktion. Hur barnen reagerar beror i stor utsträckning på hur vi vuxna bemöter barnen och vilka förutsättningar vi ger dem att bearbeta sina känslor och reaktioner.

Det borde vara bra om den patientansvariga sjuksköterskan får möjlighet till återbesök för uppföljning av familjemedlemmarna efter föräldrarnas död. Det kan ha stor betydelse för familjemedlemmarna att prata om sin sorg, ställa frågor etc. Under tiden kan sjuksköterskan även få möjlighet till att bland annat bedöma barnets reaktioner, svara på frågor och klargöra missuppfattningar samt rådge eller erbjuda familjen extra stöd om de är i behov av det. Det kan betyda väldigt mycket för de berörda om varje sjukhus ger möjlighet till stödgrupper för både vuxna och barn. Huntley (1996) anser att barn kan må väl av att delta i en stödgrupp. När barn träffar andra barn som förlorat någon nära anhörig blir de medvetna om att de inte är ensamma i sin sorg. De inser att deras känslor är normala och att det är naturligt att ställa frågor om döden i försök att förstå bättre. De lär sig inte bara värdet av att uttrycka sina känslor, utan får prova olika metoder att på ett bra sätt handskas med sina känslor. Det som är viktigt att komma ihåg är att dagens besparingar med minskade resurser som följd hotar att göra det svårare för sjuksköterskan att få tid och möjlighet att vara ett gott stöd för familjemedlemmarna. Dagens sjukhus är inte heller anpassade för barn i sådana situationer. Det finns knappt möjligheter för barn att vara med i det som händer runt omkring dem. Sjukvården borde organiseras så att barn får möjlighet till att vara med när det handlar om tiden innan och efter föräldrarnas död. Enligt Baker (1988) kan andra tänkbara anledningar till att familjen blir

åsidosatt vara brist på tid, brist på kunskap och brist på förståelse av familjemedlemmarnas behov.

Sammanfattningsvis visar föreliggande studie att behovet av stöd och uppmärksamhet på barn är mycket stort och inte alltid väl tillgodosett. Det ger en eftertanke till hur man som sjuksköterska kan ge en familjecentrerad omvårdnad för att även kunna bemöta barns behov av stöd, för stöd kan ges i alla möten med våra medmänniskor i relation till patienter, anhöriga och sjuksköterskan. Barn är också anhöriga och deras behov av stöd är mer olik och krävande än vuxnas eftersom barn inte tänker och uppfattar saker och ting på samma sätt som vuxna gör. Det är inte själva handlingen att ge stöd som har stor betydelse utan på vilket sätt man ger det.

REFERENSLISTA

- Andersson, M., & Ingemarsson, K. (1994). *Kris och katastrof: en handbok för skolan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Andersson, N. (1995). *Att möta små barns sorg- en bok för förskolan*. Rädda Barnen.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Baker, C., Nieswiadomy, R M., & Arnold, W K. (1988). Nursing interventions for children with parent in the intensive care unit. *Heart Lung, 17*, 441-446.
- Blomqvist, A. (1992). Har vi glömt bort barnen till svårt sjuka föräldrar? *Läkartidningen, 89*, 1163.
- Cancerfonden. (2000). *Vad säger jag till barnen? Om att hjälpa barn genom en förälders cancersjukdom*.
- Clarke, C. M. (2000). Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *Journal of Advanced Nursing, 31 (2)*, 330-338.
- Cohen, M.Z., Craft, M.J., & Titler, M. (1988). Families in critical care settings: Where fear leads to silence. *Phenomenology and Pedagogy, 3*, 147-157.
- Couldrick, A. (1993). Do you mean that mummy is going to die? Caring for bereaved children. *Professional Nurse, 9, 3*, 186-89.
- Craft, M- J., DeHamer, M., Titler, M., & Zichi Cohen, M. (1993). Experiences in children of critically ill parents: A time of emotional disruption and need for support. *Critical Care Nursing Quarterly, 16 (3)*, 64-71.
- Dulong, J., Poulsen, C. (1993). *Grundbok i omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Dyregrov, A. (1990). *Barn i sorg*. Lund: Studentlitteratur.

Dyregrov, A., Rädda Barnen. (1999). *För föräldrar- Små barns sorg*.

Falk, K., & Lönnroth, A. (1999). *Nära döden- nära livet: en bok om mod och livsvilja*. Wahlström & Widstrand.

Foster, Sis. (1990). *Barn, död och sorg*. Stockholm: Norstedts

Goodall, J. (1982). Children under 14 years are urged to visit these wards. *Nursing times*, August 11, 1366-1367.

Grönnevik, S. Kide, P. Nordlander, L. (1985). FoU- rapport. *Döden-Sorgen-Vården; studier av anhöriga och medarbetare i människovården och deras upplevelse av döden*. Lund: Studentlitteratur.

Gyllenswärd, G. (1997). *Stöd för barn i sorg*.

Gyllenswärd, G., Rädda Barnen. (1999). *Sorg finns*.

Hall, C. & Dovelius, K. (1999). *Sorg- och Krisbearbetande gruppverksamheten*. Verksamhet vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala för barn och ungdomar som förlorat en nära anhörig. Socialmedicinsk tidskrift.

Huntley, T. (1996). *Du barnet och sorgen*. Örebro: Libris.

Johnson, L. D. (1994). Preparing children for visiting parents in the adult ICU. *Dimension of Critical care nursing* 13, 152-165.

Kide, P. (1985). *Döden – en del av vårt liv*.

Kristoffersen, N J. (red). (1998). *Allmän omvårdnad 1*. Stockholm: Liber

Kübler- Ross, E. (1987). *Samtal inför döden*. Bonnier Fakta.

Lindqvist, K. (1980). *Att vara med döende*. Stockholm: Liber.

Leahey M., & Wright L M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Lewandowski, L A. (1992). Needs of children during the critical illness of a parent or sibling. *Critical Care Nursing of North America*, 4, 573-585.

Nicholson, C A., Titler, M., Montgomery, L A., Kleibner, C., Craft, M J., Halm, M., Buckwalter, K., & Johnson, S. (1993). Effects of child visitation in adult critical care units: A pilot study. *Heart Lung*, 22, 36-45.

Polit, D. F., Hungler, B. P. (1995). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia: Lippincott.

Sahlin, J. & Gavelin, W (1992) *Vad säger Hälso- och sjukvårdslagen?* Karlshamn: LIC.

Socialstyrelsen. (1995). *Kompetensbeskrivningar för sjuksköterskor och barnmorskor*. Allmänna råd från Socialstyrelsen 1995:5.

Statens offentliga utredningar 1979:59. *I livets slutskede*. Huvudtänkande från utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS). Socialdepartementet. Stockholm 1979.

Stensnäs, I. (1992) *Att möta döden – en introduktion för vårdpersonalen*. Borås: Natur och Kultur.

Tamm M. (1986). *Barnet och Döden*. Göteborg: Esselte Studium.

Tamm, M. (1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Falköping: Liber utbildning.

Titler M., Cohen M., & Craft M.J. (1991). Families in critical care: impact of adult critical care hospitalization: Perceptions of patients, spouses, children and Nurses. *Heart Lung*, 20, 174-181.