

FAR
MOR
OG
CANCER

**Kontakt, støtte og omsorg til familier
med cancerramte børn.**

– En vejledning til pårørende og venner.

INDHOLD

- 3 Når et barn får kræft
- 3 Familie i krise
- 4 Reaktioner kan være forskellige
- 5 Om at tage kontakt
- 7 Hvor tæt er jeg på?
- 7 Støtte til familien
- 8 Omsorg for barnet
- 10 Konkret hjælp er god hjælp
- 11 Forslag til hjælpeliste
- 12 Hvis du er i tvivl ...

”Hvorfor er der ikke nogen, der har fortalt os, at dette kunne være en stor trussel for vores parforhold og hele vores familie?”

Far til kræftramt barn et år efter diagnosen

Når et barn får kræft

Når et barn får kræft, kastes hele familien ud i en krise. Den hverdag børn og forældre havde i går, har de ikke i dag. Sorg, angst, kaos og et virvar af følelser, tanker og informationer fylder pludselig alt.

Som pårørende eller ven til en familie, der får et barn med kræft, kan det være svært at vide, hvordan man skal forholde sig til familien. Man vil gerne hjælpe og støtte, men man vil ikke trænge sig på. Det er en svær balance, og det kan være hårdt at stå på sidelinien og føle sig magtesløs.

Denne håndbog er skrevet til dig, der er ven, nabo, søster, kollega eller i familie med en familie med et kræftramt barn. Håndbogen indeholder en række gode råd om, hvordan man kan tage kontakt til, støtte og hjælpe forældre, der har et barn med kræft.

FAKTA OM BØRNEKRÆFT

I Danmark rammes omkring 200 børn årligt af kræft.

Størstedelen rammes i børnehvealderen og typisk af kræftformerne: Leukæmi, hjerne-tumorer, lymfekræft, nyrekræft og neuroblastomer.

Du kan læse om kræftformer, behandlinger, prognoser og meget mere på <http://www.boernecancerfonden.dk/Menu/Informationsmateriale/Sygdomme>

Familie i krise

Familier til et kræftramt barn er hårdt ramt. Tiden med et sygt barn sætter dybe og varige spor i enhver berørt familie.

Barnets gentagne indlæggelser, forældrenes følelsesmæssige stress og angst gør, at det er svært for forældrene at støtte hinanden indbyrdes. Der er en overvægt af skilsmisser og depressioner både under sygdommen, men også efter at barnet er blevet rask eller måske er død. Når forældrene vender tilbage til arbejdsmarkedet sker det ofte, at de føler, de er sakket bagud, skifter arbejdssted eller har svært ved at få job.

Den raske bror eller søster lider også voldsomt. De frygter at miste deres bror eller søster, og kan føle sig svigtet af forældrene, fordi de aldrig er i centrum. Det kan skade dem på lang sigt.



Foto: Patrick Hickey

Enlige forældre kan have et ekstra stort behov for hjælp og støtte, da de kan stå meget alene med både de praktiske problemer og deres angst og sorg.

”Jeg bruger alt mit overskud på min syge søn. Hvis der er noget tilbage, går det til min raske datter, dernæst til mig selv og sidst i køen står min kone – hvis jeg da har mere at give af.”

Far til dreng med leukæmi

Netværket spiller en helt essentiel rolle for den kræftramte families krise og håndteringen af den. Som ven, nabo eller familiemedlem kan du være med til at gøre en forskel for den cencerramte familie.

Reaktioner kan være forskellige

”Set i bakspejlet er det svært at forstå, hvad der egentlig skete med mig dengang. Men sandheden er, at jeg sommetider ikke en gang kunne overskue at smøre en spegepøsemad. Det var helt uoverkommeligt. Jeg kan også huske den første juleaften hvor jeg bare tænkte – lad os hente noget fra Mc Donalds, men samtidig var jeg helt desperat over, at jeg ikke kunne formå at lave en helt almindelig familiejul med and og juletræ.” *Mor til kræftbarn 2½ år efter diagnosen*

Når man er i krise, kan selv den mindste ting virke uoverkommelig. Det kan være ulogisk – både for en selv og for udenforstående – men når al energi bliver brugt på sygdommen, kan de praktiske hverdagsting blive uoverstigelige bjerge.

Det er ofte kendetegnende for folk i krise, at deres humør bliver meget svingende og at deres tolerancetærskel bliver lav.

Den kriseramte kan have svært ved at tolke de signaler, som vi til daglig bruger i vores kommunikation. Det kan derfor være vanskeligt for familien at forstå dig, hvis du eksempelvis bruger dit kropssprog og din stemmeføring til at betone dine ord med. Sig klart og tydeligt hvad du har på hjerte. Nogle pårørende kan komme til at opleve vrede og afvisninger både fra det syge barn og forældrene. Måske vil de ikke have besøg, måske skælder de ud, etc. Men dette er en helt normal reaktion, især over for dem, som familien er tættest på og dermed føler sig mest trygge ved. Reaktionen er ofte midlertidige, og det gælder derfor som pårørende om at "hænge på" og ikke lade sig gå på, eller tage det personligt, men blot blive ved med at tilbyde omsorg og støtte. En afvisning i dag, er ikke nødvendigvis en afvisning i morgen.

Om at tage kontakt

"En af mine arbejdskollegaer kom og ringede på med en kurv fra arbejdspladsen, kort tid efter min søn havde fået konstateret leukæmi. Han kom uanmeldt, men vi tilbød kaffe – fordi vi lige havde overskud til det den dag. Det var hyggeligt og det passede os rigtig godt lige der. Havde han ringet et par dage i forvejen, havde vi helt sikkert sagt nej, af angst for om det nu også passede, når han kom".

Far til dreng på 4 år med leukæmi

Når man får at vide, at et barn man kender har fået kræft, kan man blive usikker på, hvordan man skal kontakte familien. Det gælder både den allerførste gang man skal konfronteres med familien efter diagnosen, såvel som senere hen i forløbet. Gør så vidt muligt det, du føler er rigtigt og naturligt.

Tænk ikke alt for længe over, hvordan du tror, familien vil reagere eller hvordan de har det, for forestillingerne kan nogle gange være værre end virkeligheden, og dine forestillinger kan måske hindre dig i at gøre det, du gerne vil.

Forældrene til barnet kan have et lille eller et stort behov for at tale om sygdommen, men som udgangspunkt må du lytte efter familiens behov. Det vigtigste er, at du ikke undgår at kontakte dem, fordi du synes det er svært at ringe, tænker det er bedst for familien at være i fred, eller at du er bange for, at de begynder at græde, når du ringer til

dem. Uanset hvad er familien selvfølgelig interesseret i at bevare kontakten til dig, men kan have svært ved selv at finde overskuddet til at ringe. I lang tid kan det derfor være op til dig at holde kontakten.

Selvom familien gerne vil have besøg, kan det være svært for den at planlægge ud i fremtiden. Familier til børn med kræft går fra en normal hverdag til et uforudsigeligt kaos af indlæggelser, blodprøver og samtaler. Desuden kan barnets sygdomstilstand svinge meget. Hvis du ønsker at lave aftaler med familien om besøg eller andet, er det vigtigt at være opmærksom på, at familien kun kan se få dage, og nogen gange endda kun få timer, frem. Derfor: Vær fleksibel. Ring f.eks. og spørg, om det passer her og nu.

”Jeg ville rigtig gerne besøge min veninde, men hendes søn var meget dårlig, og det svingede fra time til time hvordan det gik. Jeg gjorde det, at jeg lagde et par ”besøgs-huller” ind i min egen kalender i løbet af ugen. Jeg ringede så eller sendte en sms og spurgte, om det passede at jeg kom forbi om 10 minutter. Det kunne hun forholde sig til, og 2. gang jeg forsøgte, passede det hende”.

Veninde til en mor med et kræftramt barn

”En af mine venner ringede op til mig på hospitalet og spurgte, om han måtte komme forbi med en burger om 20 minutter. Det var befriende”

Far til dreng på 3 år med kræfttumor i maven

Mange pårørende fortæller, at de kan være nervøse for hvilken følelsesmæssig tilstand forældrene til et sygt barn kan være i, når de tager kontakt. Man kan være bange for at komme til at ”træde ved siden af”.

”Det går jo ikke, at jeg kommer og begynder at græde fordi jeg er bange for at miste min nevø, hvis det lige er i dag forældrene er glade og ser lyst på fremtiden. Omvendt går det jo heller ikke at jeg kommer og fortæller om noget sjovt fra mit arbejde, hvis de lige har fået en dårlig besked. Men faktisk kommer det helt automatisk og man kan fornemme det, når man træder ind af døren”.

Moster til et kræftramt barn

Et godt råd kan være, at det handler om at stikke en finger i jorden og føle sig frem til stemningen i familien – men uden at du nødvendigvis tilsidesætter dine egne behov og følelser.

Hvor tæt er jeg på?

Mange gange kan man som kollega, ven eller pårørende føle, at man måske ikke er en hel tæt del af familien, og at der sikkert er andre, der er tættere på, og som familien har mere brug for. Man kan derfor holde sig tilbage, for at give plads til andre. Men måske er der ikke så mange andre som man forestiller sig, eller måske er det netop alle dem – kollegaer, venner, naboer mv., der tidligere var en del af den almindelige hverdag, som kan være rar for familien at høre fra og have kontakt med.

”Nogle dage er min eneste kontakt med andre voksne udenfor hospitalet, når jeg henter og bringer mit raske barn i institutionen. De andre forældre ved, at min store søn er syg, men der er aldrig nogle af dem, der siger noget til mig – ikke engang ”hej” længere. Jeg tror, at de tror, at jeg begynder at græde eller sådan noget. De er jo heller ikke særlig tæt på mig, men hold op jeg ville blive glad, hvis der var nogle, der ville spørge mig, hvordan det går.”

Mor til dreng med leukæmi

Støtte til familien

Der findes mange forskellige måder at tackle en krise på. Nogle har behov for at tale om det igen og igen. Andre vil have behov for slet ikke at tale om det, eller de kaster sig over nye projekter, så de får en ”pause” fra det svære. Det er vigtigt at huske på, at det man forestiller sig, at man selv ville have allermest behov for i en krisesituation, måske slet ikke er det, som den ramte familie har behov for.

Lyt til familien. Prøv at lade være med at komme med for mange gode råd og forslag til hvordan de skal tackle det hele. Selvom det er velmenende, kan det være nødvendigt for familien at gøre det på deres egen måde – også selvom det er en helt anden måde, end man selv ville reagere. Én ting er dog sikkert – hvis du formår at lytte og være til stede for familien, lige der hvor de selv er, så er det den bedste støtte.

”Jeg synes, det kan være svært at være sammen med andre. Nogle begyndte næsten at græde og kunne ikke holde ud at høre min historie. Andre signalerede helt tydeligt til mig, at det eneste der kunne hjælpe mig var at ”komme op på hesten igen” og komme videre. Det, der er svært at forklare er, at jeg selv gik ind og ud af begge dele – nogle gange græd jeg og andre gange var jeg oppe på hesten. Det bedste er, når andre formår at møde mig og acceptere mig, lige præcis som jeg har det i dag.” *Mor der har mistet sit barn*

”Flere af mine venner har spurgt mig, om vi får professionel hjælp fra hospitalet. Når jeg har svaret, at der er tilknyttet en psykolog til afdelingen er det som om de ånder lettet op og tænker ”puha – så behøver jeg ikke at spørge hvordan hun har det” ... Men jeg har aldrig brugt psykologen og jeg ville meget hellere have, at de spurgte mig hvordan jeg har det”.

Mor til dreng med leukæmi

Hvis du synes det er svært at finde din rolle, så tal med familien om det. Det er langt det letteste for alle, hvis du siger, hvordan du har det. Nogle kan have det svært med at komme på hospitalet, og andre kan være bange for, om de fx selv begynder at græde, hvis de mødes med familien. At tale med og omgås forældre med cancerramte børn giver også en ubehagelig påmindelse om, at der pludselig kan opstå kriser og sygdom – også i ens eget liv.

Husk; brug også dit eget netværk til at få bearbejdet dine egne reaktioner og følelser.

”Min veninde bor langt fra mig og havde lige født. En dag ringede hun og sagde til mig, at hun havde det meget svært med ikke at kunne være der for mig og hjælpe mig. Hun havde tænkt over hvordan hun alligevel kunne finde en rolle i forhold til mig, og sagde at jeg måtte ringe til hende hvornår som helst jeg havde brug for det – hun ville altid være der til at lytte. Det har jeg gjort rigtig, rigtig mange gange siden. Jeg tror slet ikke jeg kunne have klaret det uden hende.”

Mor til dreng med kræft

Omsorg for barnet

Børn, der bliver ramt af kræft, har også brug for hjælp, støtte og omsorg. De er meget syge og har det ofte dårligt, de kan være angste, urolige, forvirrede og deres venner og den hverdag de havde for et øjeblik siden, er pludselig revet væk.

For de lidt større børn, særligt teenagere, er det vigtigt også at have fokus på hjælp og omsorg rettet mod barnet. Igen er det vigtigt at stikke en finger i jorden og evt. tage en snak med forældrene om hvad der er barnets behov og hvad der kan gøre en forskel i et langt sygdomsforløb.

At holde kontakten til barnet kan være helt afgørende. Hvis barnet oven i sin sygdom pludselig føler sig alene, isoleret og venneløs, gør det ekstra ondt.



Foto: Patrick Hickey

”Min søn har brugt computeren til at holde kontakt med omverdenen på. Det har været utroligt givende for ham, når venner, lærer og andre har sendt små søde beskeder, vittigheder og andre opmuntringer. Det betyder utrolig meget for ham at vide, at netværket ikke har glemt ham.”

Far til kræftramt barn

Beskyt barnet mod løs snak – vær opmærksom på, at børn har ”store ører” – også selv om de ser TV eller spiller computer. Som pårørende vil man naturligvis gerne følge med i hvordan ”det går”, men det er vigtigt at huske, at børn skal have information om deres sygdom i et sprog de forstår, og som svarer til deres udviklingstrin. Når børn overhører de voksnes snak om deres sygdom, vil de tolke det de hører ud fra deres alderstrin og det kan potentielt give grobund for misforståelser, angst og bekymring, der måske kunne være undgået.

Noget andet er, at børnene nogle gange bare vil ”holde fri” fra deres sygdom og ikke orker mere voksensnak.

ADFÆRDSREGLER OVERFOR IMMUNSVÆKKEDE BØRN

Børn der får kemoterapi, har intet eller begrænset immunforsvar. Derfor må de ofte hverken komme i institution/skole, bruge offentlig transport, tage med i supermarkedet, biografen osv., for at undgå at blive smittet med vira der er uskadelige for raske mennesker. Når man omgås et kræftramt barn og dennes familie, så er hygiejne livsvigtigt for barnet. Spørg familien hvordan du skal forholde dig.

Konkret hjælp er god hjælp

Mange pårørende og venner ønsker at hjælpe familien. Man er vidne til, hvor svært det er at få hverdagen til at hænge sammen med mange indlæggelser og eventuelle raske søskende, der også skal passes. I de perioder, hvor familien er hjemme fra hospitalet, er der pasning, pleje og underholdning af det syge barn, ekstra krav til rengøring i hjemmet, samtidig med at barnets isolation fra skole/institution og fra offentlige steder betyder, at det kan være svært for familien at få gjort ærinder og få handlet.

Når mennesker er i krise kan det virke uoverkommeligt at indløse et stående tilbud om hjælp i form af "I kan bare sige til hvis der er noget vi kan gøre". Man kan ofte ikke tage initiativ til at bede andre om hjælp, og nogle gange kan man heller ikke selv se den hjælp, man kan have brug for. Giver du et uafgrænset og åbent hjælpetilbud, kan det være svært for familien at vide, hvad du egentlig mener. Vil du slå græsset, tage et par liter mælk med når du handler eller er det et tilbud om en lasagne til fryseren? Kan du i næste uge eller hvornår mener du? Der er med garanti rigtig mange ting du kan hjælpe med, men det er bedst, hvis du tilbyder en hjælp der er konkret og afgrænset. Fremst set derfor din hjælp så den kan modtages med et "ja tak" eller "nej tak". Fx: "Jeg vil gerne komme og gøre rent for jer på lørdag", "jeg vil gerne tage lillesøster med i Zoologisk Have i dag" eller "jeg vil gerne lave noget lasagne til jeres fryser".

Forslag til hjælpeliste

Det er meget forskelligt, hvad familier har brug for hjælp til. En tommelfingerregel kan være, at alt det praktiske, der får en hverdag til at fungere, kan være svært at overskue for en kræftram familie. Samtidig kan familien have et stort behov for at bevare en så normal hverdag som mulig. Hav føling med familiens behov og ønsker for hjælp og deltagelse. Der er ingen, der siger, at du absolut skal hjælpe, men hvis det føles rigtigt for dig at give en håndsrekning, så tilbyd den hjælp, som du lyster, magter og evner. Om det så er stort eller småt. Du kan finde inspiration i listen på næste side.



Foto: Hanne Paludan Kristensen

Forslag til hjælpeliste kunne være:

- Slå græsplænen
- Tilbyd hjælp til rengøring
- Lav mad, boller eller kager til fryseren
- Køb ind hvis du har mulighed for det
- Pasning af husdyr
- Vær behjælpelig med transport
- Tilbyd at passe raske søskende
- Forslå aktiviteter der afspejler det, I gjorde sammen før sygdommen
- Tilbyd generelt at hjælpe med det huslige
- Lån bøger på biblioteket
- Lyt – vær det tålmodige øre
- Hvis du har børn på samme alder, så kom og leg med det syge barn når de er raske
- Lån dem dine DVD'er
- Forkæl de raske søskende – tag dem med en tur i biografen, på museum eller inviter på pandekager

- Leg/underhold det syge barn mens forældrene laver noget andet. Adspredelse kan være uvurderlig for at få nyt overskud
- Koordination af håndværksmæssige opgaver – eller bidrag med en hammer eller en malerkost, hvis der er behov for det
- Varetag kontakten til andre venner/pårørende/arbejdspladsen med informationer om sygdomsforløbet
- Giv denne håndbog videre til andre i netværket
- Hjælp og støtte kan være mange ting – ikke kun konkrete handlinger, men også hjælp i form af at kunne lytte, se fodbold sammen eller bare sende en kærlig tanke på mail eller sms

”Nogle af vores venner har tilbudt at hjælpe med vores vasketøj. De bor lige rundt om hjørnet, og nu vasker og tørrer de vores tøj for os. Det er en virkelig stor hjælp”.

Far til dreng på 3 år med kræfttumor i maven

”Én af mine kollegaer ringede hjem til mig for at høre hvordan det gik. Lidt inde i samtalen sagde hun pludselig – Kan I lide chili con carne? For så vil jeg gerne lave det til jeres fryser. Det var utrolig konkret og et virkelig godt tilbud, for vi havde spist skiftevis rugbrød og Mc Donalds mad i en måned”.

Mor til dreng med leukæmi

Hvis du er i tvivl ...

... om hvad du skal gøre – om du skal ringe, om du skal komme forbi på besøg, om du skal hjælpe, om hvad du skal sige – så er det bedste råd, at hvis det føles rigtigt for dig, så er det også rigtigt, og så skal du gøre det. Lyt til dig selv og mærk efter – men gør noget.

- Tag kontakten – forvent ikke, at familien tager initiativet
- Fortæl familien at du er der, og gør dem jævnligt opmærksom på det
- Vær konkret og tydelig
- Tilbyd din hjælp, hvor du kan
- Tal om din rolle – også om det der er svært for dig, som ven eller pårørende
- Det er tilladt at sige fra – men gør det tydeligt
- Spørg om det, du er i tvivl om – tal åbent om tingene
- Gør hvad du føler er rigtigt – men gør noget

“Jeg kan ikke mindes én eneste ting, som nogen har gjort for mig, som jeg er blevet ked af, stødt over eller har følt anmassende. Tværtimod husker jeg alle opkald, mails, sms'er og praktisk hjælp som utrolig rart og positivt. Det har varmet meget, når nogle har tænkt på vores familie, og ofte har det hjulpet os til et lille lufthul og en smule overskud til os selv og hinanden”.

Mor til barn med lymfekræft

www.cancerbarn.dk

Håndbogen er produceret i juni 2008 af cand.scient.pol Maj Morgenstjerne og cand.komm Hanne Bille til gavn for Foreningen Cancerramte børn og andre interesserede. Råd og anbefalinger bygger på undersøgelser af berørte familiers erfaringer.

Grafisk layout: Sascha Jespersen

