TEMA: NÅR BØRN OG UNGE BLIVER PÅRØRENDE

”Hvad børnene ikke ved, får de ondt af”

Børn og unge med en myelomatosesyg forælder har behov for ekstra omsorg og nærvær – og for at få klar besked om sygdommen.
Få råd til, hvordan du som syg eller rask forælder støtte dine børn.

Af Stine Overbye

Når mor eller far får konstateret en alvorlig sygdom som myelomatose, påvirker det hele familien. Sygdommen kommer til at tylle i hverdagen – normaliteten flytter ud af hjemmet, ind rykker i stedet bekymring, uro og usikkerhed.

I dag lever 130.000 danske børn med en alvorlig syg forælder, og de har brug for hjælp til at håndtere de tanker og den sorg, der følger med. Heldigvis er der mange, både de voksne og de sundhedsprofessionelle som gøre for at hjælpe børnene gennem en forældres kræftsygdom.

Ofte er forældrene i hvil om, hvor meget de skal indrømme barnet. Vi voksne vil helst skåne vores børn for sorg og smerte, men eksperterne råder til, at vi tidligt fortæller om sygdommen. Børnene fornemmer nemlig instinktivt, hvis forældrene er ryddede eller kede af det – stemningen og ruhinerne i hjemmet ændrer sig uundgåeligt, hvis en af forældrene er alvorligt syg.

Børn har krav på svar

– Jeg plejer at bruge det ord, at hvad børn ikke ved, det får de ondt af. Børn kan tåle utroligt meget, men de kan ikke tåle at blive holdt uden for fællesskabet. De er i virkeligheden sige, og de har alle antennerne udspændte, hvor meget forældrene er bekymrede og bivirkningerne – fx at blive tract og miste håret. Børnene har krav på at blive informeret om hvorfor forældrene og fx svar på alle deres spørgsmål.

Børn har krav på at blive informeret om hvorfor forældrene og fx svar på alle deres spørgsmål, mener Per Bøge, Grønlandsk OncSrg, Kræftens Bekæmpelse.

Det er ifølge Per Bøge, overlæge i onkologisk afdeling ved Rigshospitalet, vigtigt, at man ikke lukker det ud, hvad man er sygt af. Det kan nemlig blive en kilde til stress og angst, hvis man ikke ved, hvordan sygdommen udvikler sig, og hvor alvorlig den er. Hvis sygdommen går hen og bliver kronisk, er det som noget nødvendigt, at pårørende og børn er informeret med alvorlig syge patienter om deres fremtidsudsigter.

Hun har interviewet flere end 60 læger, sygeplejersker og patienter og varet på flere forskellige hospitalsafdelinger for alvorligt syge. Hun konkluderer, at selv om de syge ofte ønsker, at personalet sørger ind til deres børn, og selv om sundhedspersonalet også selv synes, det er vigtigt, sker det langtfra altid.

Personalet har ikke tid

Den manglende kommunikation og indgivelsing har Ræge Annemarie Dencker flere årsager:

- Dels er der fagkulturen – andre ringer, fx de med specialer, der prioriteres højere end barn som pårørende. Desuden er det ofte tids-

Ræge Annemarie Dencker-Poulsbo, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, mangler sundhedsplejerskerelæt uddannelse i at håndtere patienter med barn som pårørende.

Børns sorg er de voksnes ansvar

– Børns sorg er de voksnes ansvar. Det er os som voksne, der skal tage initiativet til samtalerne. Hvis barnet er mørkt, er den voksne er uberoende vet at skulle svare eller sørger syg eller udsatte, så lader de være med at spørge og trakkere sig. Så hører vi i den her forfaren delige tilstand, som findes i rigtig mange familier, hvor ingen siger noget, og hvor ingen ved, hvad de andre tænker. Det bliver et underlig limbo, hvor herboen barn eller voksne trives, og hvor barnet er nødt til at reagere på alle mulige andre måde, som ikke er hensigtsmæssige. Det kan fx være ved at blive vanskelig og kontrær eller sur eller ked af det, siger Per Bøge.

– Eller det kan være ved at komprese. Når barnet ikke kan tåle primærbehovet cladeset, prøver det at finde ud af hvordan det kan tåle anerkendelse. Det gar barnet til ved at trade ind og fejlepe med de ting, som de voksne ikke har tid til eller ikke kan mere, fordi sygdommen begrænser deres muligheder. Så kan en knægt på syv år pludselig blive en fremragende havemand, som sidder at sørge gås på gården og gøre ellers klipper hæk. Det får han opmærksomhed og ros for. Det er bedre end ingenting, men det er ikke hans primærbehov, der bliver dækket.

TEMA: NÅR BØRN OG UNGE BLIVER PÅRØRENDE

Foto: Colourbox

Barnet får jo ikke svar på alle de der spørgsmål som 'skal du da, mor', eller 'hvad er det for en medicin, du fik, hvorfor taber du håret?,' forklarer Per Bøge.

Indtryk skole eller dagtilbud

Mat anbefaler forældrene at tage barnets diagnosticition eller skole med på tal, alternativ fra det fidsprund hvor mor eller far har fået kræftdiagnosen.

– For mig at se er det et omstrigningspunkt, at forældrene har et ordentligt samarbejde med dagsinstitutioner og skoler om de her ting. At man tager dem med på tal, og at de bliver informeret tæbende om, hvordan sygdommen udvikler sig, og hvor alvorlig den er. Hvis sygdommen går hen og bliver kronisk, er det som noget nødvendigt, at pårørende og børn er informeret med alvorlig syge patienter om deres fremtidsudsigter.

– Det er nærstående uberørt at skulle sige det til sit barn. Men vi skal huske på, at for børnene er det vigtigste egenskab hos en voksen, at det er os, de kan stole på. Det nytter altså ikke noget, at vi i den dårlemed behandlede situation, vi overhovedet kan have i. ikke magter at sige sandheden, men springer over og stikker en hvid løgn – hvidt ikke, siger den det er i den kærligste mening. Det kan fø fatale konsekvenser for barn, som udmarte sig i adfærdsproblemer, spiseforstyrrelser, selvskade, alle den slags alvorlige ting, plejeger han.

Ethersom myelomatosesygdomme tar behandling flere gange, ofte gennem mange år, kan det være svært at finde det rigtige tidspunkt

TEMA: NÅR BØRN OG UNGE BLIVER PÅRØRENDE

til denne snak – her kan det være en god ide at tale med lægen og høre, om han eller hun mener, at sygdommen er så fremskreden, at tiden er inde til at forberede barnene på forældrenes død.

Når i skal fortælle barnene, at mor eller far kommer til at da, er det ifølge Kræftens Bekæmpelse en god idé kun at fortælle det, I ved på nuværende tidspunkt, og gen at give plads til spørgsmål. Det kan tigelades være en god ide – om muligt – at forberede barnene på hden hem til dødens ske, – at forælde, at den syge forælder skal på hospice eller på hospitalet.

Sundhedspersonalet har svært ved at støtte

Forskningen har vist, at børn med alvorlig syge forældre har øget risiko for at udvikle traumer og psykiske problemer senere i livet, og at de er afhængige af støtte fra de voksne for at minimiske disse konsekvenser.

Men forældrene er ofte usikre på, hvordan de skal støtte deres barn i sygdomsforløbet – blandt andet på den baggrund har Sundhedsstyrelsen siden 2012 udgivet anbefalinger, der skal klæde de sundhedsprofessionelle på til at trade til og rådgive alvorlig syge patienter om, hvordan de bedst hjælper barnene under sygdomsforløbet.

De ansatte på hospitalerne bør fx informere om almindelige kriseog sorgreaktioner, men realiteten er, at personalet sjeldent kender anbefalingerne – og hvis de gør, mangler de ofte ressourcer og uddannelse til at føre dem ud i livet.

Det viser en ph.d.-afhandling fra Statens Institut for Folkesundhed ved Kræftens Bekæmpelse. Bag afhandlingen stod Annemarie Dencker, der har undersøgt, hvordan sundhedspersonalet understøtter med alvorlig syge patienter om deres forældreroller.

Hun har interviewet flere end 60 læger, sygeplejersker og patienter og varet på flere forskellige hospitalsafdelinger for alvorligt syge. Hun konkluderer, at selv om de syge ofte ønsker, at personalet sørger ind til deres børn, og selv om sundhedspersonalet også selv synes, det er vigtigt, sker det langtfra altid.

Personalet har ikke tid

Den manglende kommunikation og indgivelsing har Ræge Annemarie Dencker flere årsager:

- Dels er der fagkulturen – andre ringer, fx de med specialer, der prioriteres højere end barn som pårørende. Desuden er det ofte tids-

TEMA: NÅR BØRN OG UNGE BLIVER PÅRØRENDE

Også fælesesmassagt oplever de ansatte i sundhedsvæsenet ifølge Dencker en barriere: Som fagpersoner kan det være svært at stå med en patient, der måske skal da fire sine børn. Hvis lægerne eller sygeplejerskerne overskuet selv har børn på samme alder, kan de let sætte sig i patientens sted.

Undgår at spørge til barnene

– Personalet kan være tilbageholdende med at tage emnet op, fordi de er bekymrede for, hvordan patienten reagerer, og hvordan de selv reagerer. De vil ikke gøre ondt, hvad de skal stille op, eller hvad de kan bidrage med. Det gange har lægen eller sygeplejersken barn i samme alder som patienten – det kan være en fordel, men det kan også betyde, at de bliver mere berørte, fordi de identificerer sig med patienten, siger Annemarie Dencker.

Konsekvenserne af, at de sundhedsprofessionelle undgår at spørge ind pres – personalet fører ikke, at de ser hø tid nok til spørgsmål og det prø fortskrævs at, at de oplever, at oppaven ikke er det, de skal, og at der mangler klare retningslinjer. Sundhedsvæsenet kræ ikke, hvad der forventes af dem, og er derfor overtalt til at gøre det, som de mø og inspiret i situationen, siger hun.

Ifølge Annemarie Dencker mangler mange modsætninger at håndtere patienter med barn som pårørende. Hverken på lægen eller sygeplejerskeuddannelsen er der konsekvent blevet indført noget undervisning i barn som pårørende.

- Det betyder, at sundhedspersonalet kommer ud i problemstillinger, som de ikke er uddannet til at håndtere. Viden om denne konkrete er ofte noget, personalet selv opsøger, fordi de har en særlig interesse i det, og er hun.

➘ læs mere på næste side

TEMA: NÅR BØRN OG UNGE BLIVER PÅRØRENDE

Sådan passer du godt på dine børn

I Danmark lever 130.000 børn og unge med en alvorlig syg forælder. Mange af dem får ikke hjælp til at håndtere den sorg, der følger med. Barnene har brug for at blive lyttet til og talt med – her er en række råd til, hvordan du som forælder kan hjælpe:

Åbenhed er vigtigt

Børn er skarpe iagttagere og kan lynhurtigt mærke, når stemningen eller ruhinerne i hjemmet ændrer sig. Derfor har de brug for tidligt at vide, hvis dens mor eller far er blevet syg, og for at fin forklaring på, hvorfor mor og far opfører sig anderledes eller er kede af det.

Barn reagerer på svinkel

Som forældre vil vi gerne skåne vores børn. Men når børnene kan mærke, at forældrene er rystede eller følelsesmæssigt pårørkede, vil de hellere indrømme, hvad der er sket, end at blive ved med at tænke, at de er blevet ramt af en patient, der måske skal da fire sine børn. Hvis lægerne eller sygeplejerskerne overskuet selv har børn på samme alder, kan de let sætte sig i patientens sted.

Hold fast i rutinerne

Når barnet eller barnene har fået besked om sygdommen og den behandling, forældrene skal igennem, hænder det om at lib hverdagen til at hængne sammen. Og det er vigtigt at eksperterne anbefaler. En genkendelig og forudsigelig hverdag skaber trygghed, og det gælder om at holde fast i de faste rutiner, i hverdagsrutinerne og i de faste tremte.

Sørg fx for at spise aftensmad på

TEMA: NÅR BØRN OG UNGE BLIVER PÅRØRENDE

Sådan sikrer du dine børn nærvær

Barn har brug for nærvær og omsorg under en forældres sygdom, og det behøver ikke at kræve så meget energi at hygge og gøre ting sammen. Hvis du er overbevist om, at du er alvorligt syg behandlingen, kan I fx lægge sammen på sofaen og se en film, læse/høre en historie, holde i hånd og kramme, spille kort, lægge puslespil eller lave lekker sammen.
Kilde: Kræftens Bekæmpelse

TEMA: NÅR BØRN OG UNGE BLIVER PÅRØRENDE

Mangler du nogen at tale med?

Her er hjælp at hente:

Er du 13 til 19 år?
Har du en alvorlig syg mor eller far, eller kender du en, der har? Mange unge oplever, at livet bliver svært, når mor eller far er alvorligt syg, eller når de mister en forælder. På hjemmesiden www.erdoukay.dk der drives af den almennyttige organisation Børn, Unge & Sorg, kan du få gratis rådgivning. Her kan du også møde andre unge i samme situation.
Link: https://erdoukay.dk

Sorglinjen
Under et sygehusophold eller efter et dødsfald oplever de efterladte ofte at være alene i et kaos af følelser. For de fleste gælder det, at de svære følelser og sorgen gøver mindre, når man deler dem med andre – og det er, uanset om du er 13 år og lever med en syg forælder; eller om du som 80-årig mister din ægtefælle. På Sorglinjen, som er for pårørende og efterladte fra 13 år, sidder frivillige klar ved telefonen hver dag, hvis du har brug for at tale med nogen. De frivillige er mellem 20 og 80 år, har selv mistet en nærtstående og vil gerne lytte og dele deres erfaringer med dig.
Link: https://sorgcenter.dk/sorglinjen/

Forældreness bog
Alle forælder, som er syge eller efterlevende, kan hos Kræftens Bekæmpelse gratis rekvirere Forældreness bog, der er en håndbog om, hvordan man hjælper sine børn, når forældre er hvstrunde syge eller dør.
Få bogen her: https://www.cancer.dk/tomsorg/tl-fagfolk/rad-og-vejledning-til-sorghandtering/stoet-foraeldrene-til-at-snaette-dere-boern/

Flere tilbud til børn og unge
Kræftens Bekæmpelse har tilbud til og grupper for børn og unge med en syg forælder og til børn og unge, der har mistet en forælder:
Links: https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/tilbud-boern-unge/
https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/raadgivninger/

TEMA: NÅR BØRN OG UNGE BLIVER PÅRØRENDE

Præsentation

Myelomatosebladet bringer her Pi Levins og hendes fars, Carsten Levins historier om at være barn og ung og blive pårørende til forældre med alvorlig sygdom. Først da Pi som 11-årig mistede sin mor til kræft efter flere års sygdom – og Carsten sine børns mor og livskvinde. Og igen, da Pi som 18-årig for anden gang blev pårørende til en kræftsyg forælder, da hendes far fik myelomatose.

Pi Levin er i dag 24 år og læser kandidat i virksomhedsledelse og arbejder som markedsføringsansvarlig i en virksomhedsledelse.

Carsten Levin er 62 år, far til to, selvstændig med IT-virksomhed. Medie- og kommunikationsuddannet fra RUC. Myelomatosepatient siden 2014.