

Til deg som er pårørende

– familie, venn eller kollega



KREFTFORENINGEN

Innhold

- 3 Innledning
- 4 Å være pårørende – hva innebærer det?
- 6 Økonomi, rettigheter og muligheter
- 9 Et mangfold av følelser
- 10 Ta vare på deg selv
- 11 I møte med helsepersonell
- 13 Samspillet med den som er syk
- 15 Når barn og unge blir pårørende
- 16 Til deg som er ung pårørende
- 18 Til deg som har en ung pårørende
- 20 Andres reaksjoner
- 23 Til deg som er venn eller kollega
- 24 Livet etterpå
- 24 Når noen dør av kreft
- 26 Om Kreftforeningen

Til deg som er pårørende
er utgitt av Kreftforeningen.

Faglig ansvarlig: Anne Sæther Grasdahl, Pia Kjøs Utengen
Foto: NTB scanpix, Birgitte Heneide **Grafisk design:** Fuel Express
Trykk: Printinform AS **Opplag:** 9. opplag, april 2018



KREFTFORENINGEN

Innledning. Krefth rammer ikke bare pasienten, men også de som står pasienten nær. Familiens liv blir påvirket på alle vis – følelsesmessig, praktisk og sosialt.

Denne brosjyren er skrevet til deg som er pårørende. Her håper vi du kan finne støtte, tips og råd til hvordan du best mulig kan finne din rolle og ta vare på deg selv i en ny og ukjent situasjon.

Trenger du noen å snakke med, kan du ta kontakt med Krefthlinjen, tlf. 800 57 338. Hver tredje henvendelse til oss er fra en pårørende. Les mer om Krefthlinjen og Krefthforeningens tilbud på side 26.

Krefthforeningen samarbeider med 14 frivillige, selvstendige pasient- og likepersonforeninger som representerer krefthrammede og pårørende. Gjennom pasientforeningene kan du komme i kontakt med andre som har erfart hva det innebærer å være pårørende til en kreftsyk.

Oslo, april 2018

Å være pårørende – hva innebærer det? Selv om sykdommen krever mye tid, skal hverdagslivet ivaretas. Sykdommen medfører praktiske endringer. Rollene endres, dine oppgaver blir annerledes, og belastningen på deg blir gjerne større enn før. Samtidig er framtiden usikker, og det kan virke skremmende.

Mange opplever det å stå noen nær, og samtidig være plassert på sidelinjen, som en utfordrende situasjon. Spørsmålene som melder seg er mange, behovet for oppfølging og informasjon er stort. Både fastlege og helsepersonell plikter å gi deg god oppfølging og informasjon. Dersom du har spørsmål du ikke har fått gode nok svar på, kan du ta kontakt med ansvarlig helsepersonell.

Hvem regnes som pårørende?

Det skiller mellom pårørende og nære pårørende. Alle pårørende har rett til generell veiledning og informasjon når de henvender seg til helse- og omsorgstjenesten. Selv om helsepersonell har taushetsplikt om pasientens sykdom eller andre personlige forhold så har de alltid lov til å snakke med deg som pårørende. Dette kan for eksempel gjelde kontaktinformasjon til helsetjenesten og informasjon om lovverk, saksbehandling og rettigheter. Nærmeste pårørende har andre rettigheter med hensyn til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klage.

Pasienten bestemmer selv hvem som er nærmeste pårørende. Det trenger ikke å være familie, men kan være en annen som pasienten ønsker, for eksempel en venn eller nabo. Dersom pasienten ikke ønsker noen nærmeste pårørende skal dette respekteres. Helsepersonell avklarer og fører i journalen hvem pasienten ønsker som sin nærmeste pårørende. Det kan velges mer enn én person og pasienten kan gjøre om på valget underveis.

Dersom pasienten ikke er i stand til å si hvem som er pårørende blir det den som i størst grad har varig og løpende kontakt med pasienten som regnes som nærmeste pårørende.

Pasient- og brukerrettighetsloven tar også utgangspunkt i en bestemt rekkefølge for å avgjøre hvem som er nærmeste pårørende:

- ektefelle/registrert partner/samboer
- myndige barn
- foreldre eller andre som har foreldreansvaret
- myndige søsken
- besteforeldre
- andre familiemedlemmer som står pasienten nær
- verge eller hjelpeverge

Når pasienten gir tillatelse til det eller forholdene tilsier det, har du som nærmeste pårørende rett på informasjon om pasientens helsetilstand og den hjelpen som gis. Jo mindre pasienten er i stand til å ivareta seg selv, jo flere rettigheter har pårørende.

Pårørendes og nære pårørendes rettigheter gjelder både i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Økonomi, rettigheter og muligheter. Langvarig sykdom medfører ofte reduserte inntekter og økte utgifter. Det er viktig å få oversikt over økonomien og hvilke økonomiske konsekvenser sykdommen kan få. Søk råd om hva dere kan gjøre for å avhjelpe situasjonen både på kort og lang sikt.

Privatøkonomi

En oversikt over alle inntekter og utgifter kan hjelpe deg å se hva du selv kan gjøre for å avhjelpe økonomien. Ta kontakt med banken din og andre kreditorer dersom lånene blir vanskelig å betjene. Har du vanskelig for å betjene boliglånet og banken ikke kan hjelpe deg, kan lån fra Husbanken være en mulighet. Skaff deg oversikt over hva du har av forsikringer, privat, hos arbeidsgiver, gjennom din tjenstepensjonsordning, fagforening og liknende. Ditt lokale NAV-kontor har informasjon om inntekter og rettigheter ved sykdom og om muligheten til å kombinere arbeid og trygd.

Mange sykehus har ansatt sosionomer som kan være til god hjelp.

Velferdspermisjon

Arbeidsmiljøloven gir rett til permisjon i inntil ti dager hvert år for å gi nødvendig omsorg til foreldre, ektefelle, samboer eller registrert partner. Du har ikke automatisk rett til lønnet permisjon, men mange arbeidsgivere praktiserer fleksible ordninger. Mange har i tillegg tariffestet rett til permisjon med lønn ved blant annet alvorlig sykdom og død i nær familie. Snakk med arbeidsgiver og forklar situasjonen du står i. God dialog med arbeidsgiver gir ofte gode løsninger.

Følge til behandling

Pårørende har i utgangspunktet ikke rett til dekning av reiseutgifter. Dersom det dokumenteres at pasienten av helsemessige årsaker trenger følge, såkalt ledsager, kan du få dekket reiseutgifter. Nødvendig overnatting i forbindelse med reisen kan også dekkes. Barn under 18 år har rett til å ha med reisefølge til behandling. Dersom pasienten skal ha flere behandlinger i en periode kan pasient og ledsager velge å bli på behandlingsstedet og få dekket overnatting inntil hva det ville kostet å reise tur-tur i perioden. Kost og tapt arbeidsfortjeneste kan dekkes på visse vilkår. For mer informasjon om pasientreiser og rettigheter ta kontakt med ditt lokale pasientreisekontor på 05515.

Pleie av nærstående i livets slutfase

Du kan få pleiepenger som erstatning for tapt arbeidsinntekt dersom du pleier en nærstående i livets slutfase. Den nærstående kan være et familiemedlem eller en venn. Det forutsettes at pleien foregår i hjemmet, enten hos pasienten eller hos den som pleier. Pleiepenger kan gis i inntil 60 dager for hver pasient. Dersom dere er flere som skal dele på pleien, må disse dagene deles. Flere personer kan ikke få pleiepenger for den samme dagen, men pleiepengedagene kan ellers tas ut fleksibelt, for eksempel tas ut i enkelt dager over flere uker/måneder. Pleiepengene vil opphøre i perioder pasient er innlagt på sykehus eller annen institusjon.

Pleie av sykt barn

Dersom du har omsorg for et barn under 18 år som trenger kontinuerlig tilsyn og pleie på grunn av sykdom eller skade kan du få pleiepenger som erstatning for tapt arbeidsinntekt. Man kan også ha rett til pleiepenger ved pleie av person over 18 år som har en utviklingshemning og som er livstruende eller svært alvorlig syk. Pleiepenger kan ytes inntil 1300 dager (5 år) med 100 prosent dekning. Det kan i visse tilfeller gis pleiepenger utover 5 år. Dette kan for eksempel være aktuelt ved tilbakefall av kreft. Det innvilges da med 66 prosent av inntektsgrunnlaget. Pleiepenger for pleie av sykt barn kan graderes. Du kan lese mer om pleiepenger på www.nav.no. Andre ordninger som kan være aktuelle er hjelpestønad, omsorgslønn og omsorgsdager.

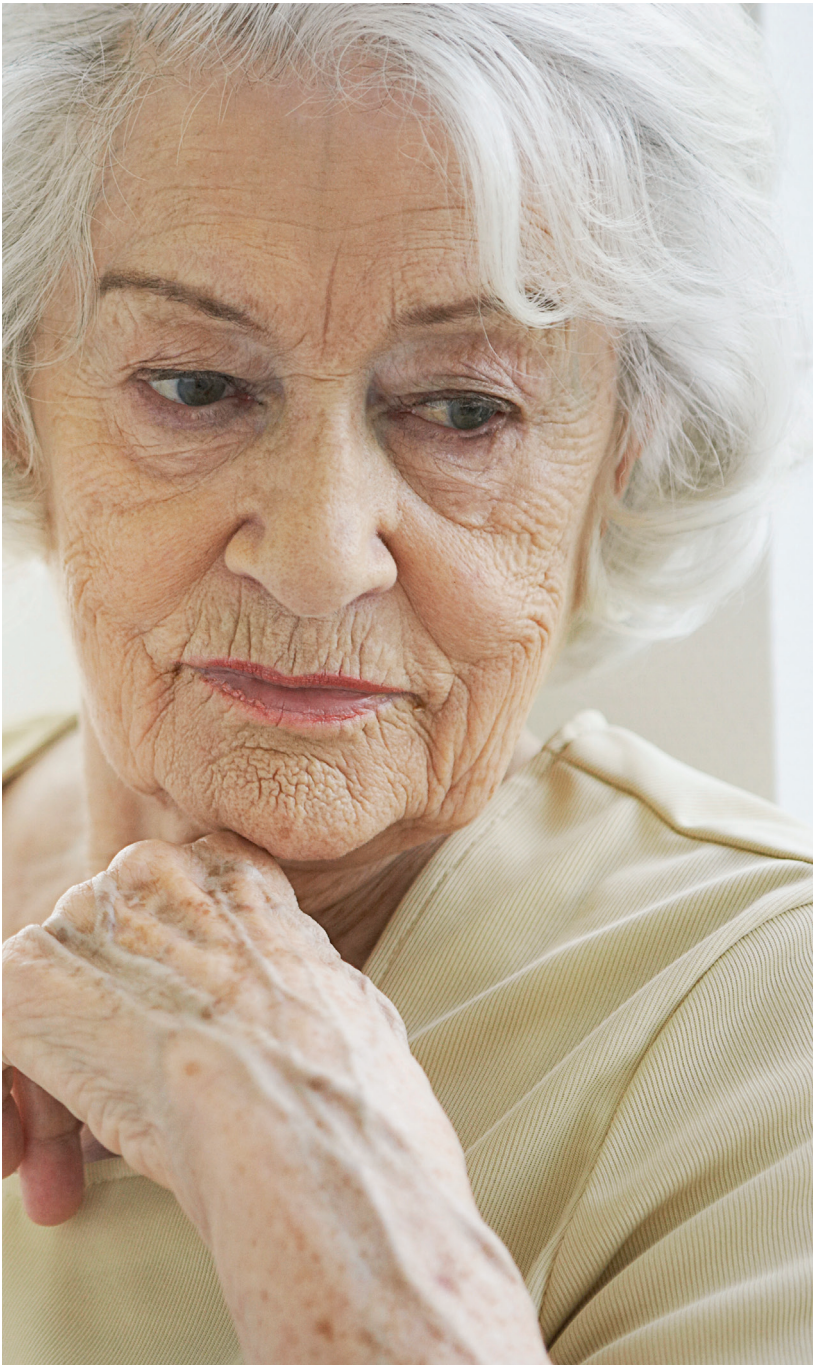
Sykmelding

For at du som pårørende skal få sykmelding med rett til sykepenger, må du selv være syk og ha din egen diagnose. Sorg er ikke sykemeldingsgrunn i seg selv. Tap og sorg kan imidlertid føre til sykdom og sykdomssymptomer. I slike situasjoner kan sykmeldingsdiagnosene «situasjonsbetinget psykisk ubalanse» eller «livsfaseproblem hos voksen» være aktuelle. Snakk med fastlegen hvis det blir for vanskelig å være i fullt arbeid.

Legen er ansvarlig for oppfølging som skal bidra til at pasienten raskest mulig kommer tilbake til vanlig arbeid. Arbeidsgiver plikter så langt det er mulig å tilrettelegge slik at du skal kunne være i jobb. Dialog med arbeidsgiver er viktig for å finne gode løsninger.

For mange pårørende kan det å være i jobb gi krefter og overskudd ved at oppmerksomheten blir flyttet over på andre oppgaver. Jobben oppleves som et trygt holdepunkt i tilværelsen. Du må selv avgjøre hva som er riktig for deg.

Du kan lese mer om rettigheter og muligheter i Kreftforeningens brosjyre «Rettigheter for pasienter og pårørende» og på www.kreftforeningen.no under Råd og rettigheter.



Et mangfold av følelser. «Den første tiden etter at Mari hadde fått diagnosen, var preget av sjokk og følelsen av uvirkelighet. Jeg kjente på stor avmakt og matthet. Jeg gråt og gråt, og det føltes som om jeg aldri mer kunne klare å le. Innimellom alle tårene kjente jeg også på et voldsomt sinne uten å ha noen å rette det mot.»

Utsagnet over beskriver det følelsesmessige kaoset mange opplever. Det er vanskelig å forutsi hvordan en selv vil reagere i en krisesituasjon, men det er ikke noen måter å reagere på som er mer riktige enn andre. Mange vil møte nye og ukjente sider både ved seg selv og ved den som er kreftsyk. Kjente roller og praktiske oppgaver trenger ofte å forandres på, og det kan ta tid å finne ny balanse i hverdagen.

«For meg ble det viktig å skape ro i situasjonen. Jeg fant faktisk styrke og kraft i å være mye sammen med Mari. I perioder måtte jeg også sette egne følelser til side for å klare alle oppgavene – i ettertid kan jeg ikke se å ha tatt noen skade av det. Uttrykket 'å støtte for å støttes' ble et slags motto for meg – jeg hjalp meg selv ved å hjelpe den andre.»

Mange opplever at angsten og maktesløsheten avtar når de deltar aktivt og unngår å stå på sidelinjen. Å ha noen å snakke med er også viktig. Undersøk mulighetene til å treffe andre pårørende i nærheten av der du bor, eller via sykehuset, Kreffforeningen, Vardesenter, kreftkoordinator eller på sosiale medier.

Mange føler at de ikke strekker til dersom de ikke klarer å leve opp til kravene de stiller til seg selv. De føler seg verken tålmodige nok, flinke nok eller sterke nok. Kravene pårørende stiller til seg selv, er ofte strengere enn kravene fra andre. Det er også vanlig å kjenne sorg over at livet brått har blitt annerledes. Kanskje må egne og felles planer, ønsker og ambisjoner legges til side. Egoistiske tanker fører ofte til skam og dårlig samvittighet. I sum fører dette til at mange pårørende sliter seg ut. Dersom du anerkjenner at dette er vanlige følelser og opplevelser kan du spare en del energi.

Ta vare på deg selv. Som pårørende kan egne behov kjennes uvesentlige og komme i siste rekke. «Det er jo ikke jeg som er syk», kan mange tenke. I starten har man gjerne nok med å forholde seg til mye informasjon og nye rutiner. Bekymringene for framtiden er mange.

En sykdomsperiode kan ha svingende forløp og strekke seg over lang tid, fra måneder til år med varierende utfordringer underveis. Derfor er det viktig å kjenne etter hvor akkurat du kan hente energi. Pårørende til kreftpasienter er ikke en ensartet gruppe – det som er best for andre, trenger ikke være den beste løsningen for deg. Nettopp derfor er det viktig å kjenne på egne behov – og øve seg på å uttrykke dem, dersom det kjennes nytt og vanskelig. Mange opplever god støtte i å snakke med en annen pårørende. Samtalegrupper med andre pårørende kan gi støtte og være inspirerende. Undersøk hva som finnes av grupper og møtesteder der du bor.

Vardesenter

Ved flere av landets sykehus er det opprettet et Vardesenter. Senteret er et tilbud til kreftpasienter og pårørende. Her kan du få faglige råd og ta del i kurs og aktiviteter. Du kan også samtale med en likeperson – en person som selv har vært pårørende til en kreftsyk. Les mer om Vardesenteret på www.vardesenteret.no.

Hjelp og avlastning

Tenk igjennom hvem i familien og nettverket ditt som kan gi deg hjelp og støtte. Hvem kan du spørre om praktisk avlastning? Hvem kan du snakke med om personlige følelser? Hvem kan barna dine snakke fortrolig med?

I møte med helsepersonell. God kontakt med helsepersonell er viktig for å få til et godt samarbeid til det beste for både deg og pasienten.

Mange pasienter uttrykker bekymring for sine nærmeste. Å vite at du som pårørende blir ivaretatt, gjør også godt for den som er kreftsyk. Det kan lette pasienten for ansvar og bekymringer. Som pårørende har du rett til å få støtte av helsepersonell. Disse rettighetene gjelder både på sykehuset og i kommunen. («Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten.» Helsedirektoratet januar 2017)

Delta på møter

Når pasient og pårørende mottar samme informasjon, blir det lettere å være åpne for hverandre og snakke sammen. Informasjon gir bedre forståelse og trygghet. Når du selv deltar, får du også anledning til å stille spørsmål du ønsker svar på. I forkant av møter med helsepersonell kan det være bra om du, så langt det lar seg gjøre, deler behovene du har for å vite og spørre med den som er syk. Det er vanlig å ha forskjellige behov, og det kan være vanskelig å bli enig. Respekter hverandres forskjellighet, og bli enig om hva som er den beste løsningen for dere.

Når du kommer på noe du gjerne vil ha svar på, kan det være lurt å notere det ned slik at du ikke glemmer hva du ønsker å spørre helsepersonell om på neste møte.

Selv om dere er forberedt i forkant av møtet med helsepersonell, er det i en krisesituasjon vanskelig å oppfatte alt som blir sagt. Informasjonen blir ofte oppfattet ulikt, og dere vil kanskje høre og vektlegge forskjellige ting. Ha respekt for at den andre kan reagere på en annen måte enn deg.

Det er også mulig å be om en ny samtale med legen eller en sykepleier for å få avklart nye spørsmål og uklarheter som kan oppstå i ettertid, ofte etter at man er kommet hjem. Sørg for at du har kontaktinformasjon til lege og sykepleier ved sykehuset. Det samme gjelder den eller de som er ansvarlige i kommunen: fastlege, kreftsykepleier eller kreftkoordinator.

Pakkeforløp for kreft

Pakkeforløpene skal sikre et godt pasientforløp ved mistanke om kreft. Det er satt frister for utredning, diagnostikk og behandling. Pakkeforløpene er veiledende tidsfrister som kommer i tillegg til de lovfestede rettighetene. Sykehusene som utreder og behandler kreft vil ha en forløpskoordinator som



skal sikre sammenhengende aktiviteter i hele forløpet. Pasientene vil få oppgitt et telefonnummer der de kan henvende seg for informasjon og spørsmål om sitt forløp.

Mer om pakkeforløp finner du hos Helsedirektoratet: www.helsedirektoratet.no/kreft/pakkeforlop-for-kreft

Samspelet med den som er syk. «Pårørende representerer livgivende ressurser fordi de er mennesker som bryr seg, og som den syke har tillit til. Kjærligheten fra dem som står nær påvirker motstandskraften og er en kilde til overlevelse.» (Mads Gilbert)

Snakk sammen

Følelser og tanker kan være vanskelig å dele med andre. Det er ikke uvanlig å skåne hverandre for egne tanker og følelser omkring sykdom og død. Men i de fleste tilfeller vil dette være en misforstått måte å ta hensyn på som kan føre til at begge blir gående alene med tunge tanker. Er du selv åpen om det du tenker og føler, kan det også bli lettere for den andre å snakke. Åpenhet fører gjerne til en følelse av fellesskap og nærhet. Det betyr ikke at dere alltid har behov for å ta opp de samme tingene på samme tid. Igjen er det viktig å respektere hverandres forskjellighet. Noen har god nytte av at de avtaler tidspunkt på dagen til å snakke om de vanskelige sykdomstemaene. Slik kan man forebygge at man sliter hverandre ut og skaper avstand til hverandre.

Den nye hverdagen

Mange former for kreft og kreftbehandling medfører fysiske og psykiske endringer og plager som gjør hverdagen uforutsigbar og utfordrende. Behovet for hjelp og hva pasienten ønsker å gjøre selv, vil variere. Balansen mellom å hjelpe og ta over for mye kan være krevende å finne. Her gjelder det også at dere på best mulig måte snakker sammen. Vær tydelige på ønsker og behov. Å «føle seg fram» gir lett grobunn for misforståelser og frustrasjon.

Se framover

Det er godt å ha noe å se fram til og glede seg til slik at ikke sykdommen blir det eneste som styrer tilværelsen. Kanskje kan dere gjenoppta aktiviteter – hver for dere eller sammen med hverandre – som gir glede og inspirasjon i hverdagen.

«Åpenheten mellom Mari og meg – det at hun ønsket min deltakelse og omsorg – betydde uendelig mye for meg. Jeg mobiliserte alt av egne krefter for å hjelpe og støtte Mari.» (Ellen)



Til deg som er pårørende

- Kom på banen så tidlig som mulig.
- Søk kunnskap og informasjon.
- Si fra at du vil være med når viktig informasjon blir gitt.
- Husk å inkludere barn og unge.
- Be om nye samtaler med helsepersonell ved behov – forbered spørsmål.
- Klargjør hvilket helsepersonell som har ansvar og kan kontaktes.
- Få kjennskap til videre planer.
- Finn ut hvor du kan få hjelp.
- Finn ut hvor du kan hente energi og påfyll.
- Vær åpne og ærlige med hverandre.
- Fortsett med å legge planer.
- Be om hjelp og avlastning.

Når barn og unge blir pårørende. All erfaring viser at barn og unge må inkluderes når en av de nærmeste blir alvorlig syk. Barn skånes ikke ved å bli holdt utenfor.

Det er avgjørende å ta dem med i samtaler og gi informasjon tilpasset den enkeltes alder og modenhet. På den måten kan alle i familien samarbeide og støtte hverandre. Når barn og unge blir inkludert tidlig i sykdomsforløpet, slipper de å gå alene med tanker og fantasier. Da får de opplevelsen av tilhørighet og å bli tatt på alvor. Si alltid fra til helsepersonellet når det er barn og unge som er involvert i situasjonen.

Informert også barnehage og skole, og få kjennskap til hvilke rutiner og erfaringer de har som kan være til hjelp. Det er viktig at også de minste barna blir inkludert. De fanger opp stemmeleie, ansiktsuttrykk og stemninger i huset.

«Mine barn var 5 måneder og 2 år. Den dagen jeg var ferdig med strålebehandlingen ble to-åringen merkbart gladere og mer utadvent i barnehagen. Hun ble seg selv igjen.» (Eli)

Se hvilke brosjyrer, informasjon på nettet og tilbud for barn og ungdom Kreftforeningen har: www.kreftforeningen.no

Ved nye familiesammensetninger er det også viktig å informere barna i den «nye» familien.

Rettigheter

Helsepersonell har lovfestet plikt til å ivareta mindreårige pårørende. De skal derfor så tidlig som mulig avklare om pasienten har barn under 18 år. Foreldre har rett til å få hjelp og støtte fra helsepersonell når de skal informere barna sine om alvorlig sykdom. Alle sykehus skal ha barneansvarlig personell som har ansvar for å følge opp barn som pårørende. Barn som pårørende skal bli sett og ivaretatt på en god og systematisk måte. Barn og foreldre skal få informasjon og veiledning og bli tatt med på råd.

Til deg som er ung pårørende. «Mammas sykdom har gitt meg en livserfaring som få på min alder har. Det gjør at jeg noen ganger føler jeg er mye eldre enn jevnaldrende. Mye av det som er viktig for dem, er ikke særlig viktig for meg.» (Jente, 17 år)

Når du opplever at en i familien din får kreft, kan det dukke opp mange spørsmål og ukjente følelser. Mange synes at alt blir et eneste kaos. Kanskje blir du både redd, lei deg, sinna og får dårlig samvittighet. Du bekymrer deg kanskje for at den syke har det vondt og vanskelig, samtidig som du kan være redd for at sykdommen vil forandre ditt eget liv og din framtid. Slike følelser og reaksjoner er vanlige og naturlige. Unngå at du glemmer alt inni deg. Selv om det kan være vanskelig å vite hvilke ord du skal bruke på følelsene dine, er det bra å kontakte noen voksne som du har tillit til. Hvis du synes det er vanskelig å snakke med foreldrene dine, kan du kontakte en annen voksen, for eksempel lærer eller helsesøster. De har taushetsplikt. Det betyr at de ikke skal fortelle til andre hva du har sagt – ikke engang til foreldrene dine, hvis du ikke vil det selv. Noe vil du kanskje bare snakke med vennene dine om. Andre ganger kan det føles best å snakke med en tante, onkel, besteforeldre eller foreldrene til vennene dine.

Du har også rett til å få informasjon om sykdommen og behandlingen, ikke bare de voksne. Noen ganger kan det være fint å være med på sykehuset når legen informerer, andre ganger kan det være ok at de voksne forteller deg om det hjemme. Du trenger ikke være redd for å spørre om det du lurer på – ingen spørsmål er dumme.

Kreftbehandling med cellegift kan gjøre at man mister håret, blir kvalm og trøtt. Hvis du har vært med og sett behandlingen bli gitt og blitt forklart hvordan den virker, kan det være lettere å forstå at man kan bli syk av behandlingen. Dette kalles bivirkninger.

Det er mange som legger merke til at foreldrene eller andre oppfører seg annerledes og snakker på en annen måte enn før når en i familien din har fått kreft. De blir kanskje triste, alvorlige, stille, virker mer bekymret, mindre tålmodige, oftere sinte og mer glemske og slitne. Det kan gjøre at du føler deg oversett og glemt eller blir redd.

I tenårene er det også helt vanlig å være sint og krangle med foreldrene. Når en av dem er alvorlig syk vil du kanskje angre mer enn før og kanskje få dårlig samvittighet for kranglingen. Når de voksne oppfører seg annerledes, kan noen

tro det er som straff for noe en selv har gjort eller sagt. Da er det fort gjort å få enda dårligere samvittighet. Husk at det ikke er din skyld at noen i familien har fått kreft. Det går heller ikke an å bli sykere av at dere krangler.

Noen ganger er det godt bare å kunne gråte sammen med andre, eller bare være sammen for å gjøre hyggelige ting. Følelsene og humøret ditt kan svinge mer enn vanlig, men selv om du og familien din går gjennom en vanskelig tid, er det greit å være sammen med vennene dine og gjøre de aktivitetene du vanligvis gjør. Det er lov å le og ha det gøy selv om en du er glad i har kreft. Det betyr på ingen måte at du ikke bryr deg om vedkommende.

Noen ganger vil du kanskje ha mest lyst til å være hjemme. Når du er hjemme, lurer du kanskje på hva vennene dine gjør, og når du er sammen med vennene dine, kan du bli rastløs og urolig for dem der hjemme.

Kanskje vil du nå oppleve at vennene dine er opptatt av ting som for deg har blitt uviktig. Å oppleve sykdom kan føre til at du kjenner deg mer voksen enn vennene dine. Det kan oppleves som ensomt når vennene dine ikke forstår hvordan det er å være deg.

Å uttrykke seg på andre måter enn ved å prate, for eksempel ved å tegne eller skrive eller høre musikk, synes mange gjør godt. I tillegg er det å være fysisk aktiv viktig for andre.

Kreftforeningen har tilbud til unge pårørende, sjekk hva som finnes der du bor på nettsiden www.ungkreft.no. Se hvilke andre tilbud som finnes for deg på www.kreftforeningen.no.

Støttegruppen
Ti–tolv øyne i hverandre
Fem-seks mennesker rundt et bord
Ører nok til at vi bærer
Beste sted på denne jord

(Eivind Karlsson)

Til deg som har en ung pårørende.

Tenåringsfamilien blir stilt overfor utfordringer når den rammes av kreftsykdom. Midt oppi sykdom og behandling skal du forholde deg til et barn som er i ferd med å bli voksen.

Dette er en svært viktig fase av livet, og det er naturlig å bekymre seg for hvordan tenåringsfamilien skal klare seg gjennom ungdomstiden. Det kan være godt å vite at selv om kreftsykdom er en stor belastning på familien, så klarer de aller fleste seg svært godt.

Tenårene, eller puberteten, er i seg selv en av de naturlige livskrisene. I denne perioden utvikles en personlig identitet, og ungdommen trener seg på å løsrive seg fra foreldrene. Det er noen år preget av store endringer både for den unge og for familien som helhet. Tenåringen pendler mellom behovet for selvstendighet og behovet for nærhet, og det stiller store krav til alles tålmodighet og omstillingsevne. Det sosiale livet utenfor familien er viktig for tenåringsfamilien. Venner overtar etter hvert noe av foreldrenes funksjon og ivaretar enkelte funksjoner som foreldrene ikke kan ha. Sammen med venner får ungdommen hjelp til å takle problemer, og de hjelper hverandre med å mestre følelser.

Tenåringen kan både se ut og oppføre seg som en voksen, og dermed kan omgivelsene forholde seg til tenåringer som de gjør med voksne. Men i krisesituasjoner reagerer mange ungdommer følelsesmessig som om de er yngre, og trenger ekstra oppfølging. Noen reagerer med å bli stille og innesluttet, mens andre blir urolige. Felles for de fleste er at de blir ukonsentrerte. Ungdommer er voksne nok til å forstå at en alvorlig sykdom hos mor eller far eller andre i familien kan medføre endringer også i deres eget liv. På et ubevisst plan kan det forstyrre den nødvendige løsrivingen fra foreldrene – det er ikke lett å gjøre opprør mot en som er alvorlig syk. Det kan kanskje hjelpe på tålmodigheten din å tenke at dette er viktige opprør for ungdommen din. Da kan også skyldfølelsen bli mindre, og det kan bli lettere for ungdommen din å sette ord på følelsene sine.

Tenåringer vil gjerne skåne familien sin, men det kommer ikke alltid klart til uttrykk.

Det er viktig at de føler seg sett og inkludert i familien. Gjennom informasjon og kunnskap om situasjonen, sykdommen og behandlingen – så langt det lar seg gjøre – kan du holde ved like tillitsforholdet du til vanlig har med tenåringsfamilien. Tenåringer er vare for stemninger, og derfor er det viktig å være oppriktig om

egne følelser og ubesvarte spørsmål. Ungdom forventer ofte at vi som foreldre skal kunne svare på alt. Ærlighet skaper tillit, si det rett ut når det er noe du ikke kan svare på.

Ta med barna dine når arbeidsoppgaver skal fordeles. Det er viktig for den unge å være til hjelp og støtte selv om vennskap og samvær med jevnaldrende er nødvendig for tenåringens utvikling og helse.



Andres reaksjoner. «Det provoserer meg kraftig når folk sier at man blir sterk gjennom slike opplevelser. Det er tøft å være pårørende, og du blir svak og veldig sårbar.» (Hanne)

Når en person får kreft, blir hele familien rammet. Både slektninger, venner, naboer og kollegaer blir berørt. Mange vil vite hva som skjer, og svært ofte blir det de nærmeste pårørende som tar på seg å skulle svare på alle spørsmålene. I utgangspunktet vil det oppleves som positivt når folk tar kontakt, men den velmente interessen kan også bli en belastning. Pass på at ikke barna blir brukt som talerør eller informanter for andre voksne.

Andres behov for å vite

Helsepersonell har taushetsplikt og gir informasjon om sykdom og behandling bare til dem pasienten har oppgitt som pårørende. Dersom pasienten selv ikke kan eller ønsker å snakke med andre som henvender seg, vil de bli henvist til pårørende for å få informasjon. Det er lov å si ifra om at det blir slitsomt med alle henvendelsene. Du kan for eksempel si: «Det er hyggelig at du ringer, men akkurat nå orker jeg ikke å prate om dette.» En bevisst bruk av telefonsvarer eller sms er for noen et godt hjelpemiddel. Noen synes de har nytte av å blogge, bruke e-post eller gjøre nytte av andre sosiale medier. Det er viktig å huske på at man ikke skal utlevere den som har kreft mer enn vedkommende selv er innforstått med.

«Jeg ble en kløpper i å avvise folk på telefonen. Ja, selv min egen søster måtte jeg avvise da hun inviterte seg selv på helgebeseøk.» (Ellen)

Det er naturlig at de fleste spør etter pasienten, noe som kan skape et savn etter andres omtanke for deg som pårørende. Fortell hvordan du har det i denne tiden, da vet de at du også har behov for å bli tatt vare på.

Andres ønske om å støtte og hjelpe

Kanskje vil du trenge tid til å venne deg til tanken på å motta støtte og hjelp fra andre til det familien normalt håndterer selv, men hjelp fra andre gjør oftest godt på flere måter. Det frigir tid og føles bra for dem som ønsker å være til støtte. De kan være usikre på hvordan de skal gå fram, så vær tydelig på hva du ønsker hjelp til i den grad du klarer å ha oversikt. Du kan også selv spørre andre om hva de har mulighet til å stille opp med.

«En venninne ringte meg for å si: 'Nå kommer jeg innom en tur, bare for å gi deg en klem'. Tre år senere får jeg fortsatt tårer i øynene av å tenke på det.» (Eli)

Andres behov for trøst

Når en god venn eller bekjent får kreft, kan det skape angst, sorg og fortvilelse hos flere enn nærmeste familie. Enkelte synes det er vanskelig å prate direkte med pasienten og kontakter pårørende istedenfor. Det er heller ikke uvanlig at du får høre andres sykehistorier, noe som for mange oppleves som en tilleggsbelastning. Det er krevende å være nær pårørende – den som skal svare på spørsmål, informere og trøste – og samtidig skulle ta vare på seg selv. Derfor bør du trene på å sette grenser for deg selv.

20 spørsmål

Hvordan står det til hjemme?
Hva? Hvorfor har dere ikke sagt noe?
Det er vel ikke lett...
Er det noe vi kan gjøre?
Er du kommet over det nå?
Vil du være med på fest?
Hvordan tar dere det?
Har dere oppsøkt hjelp?
Hvordan holder dere ut?
Det må vel være noe...
Vil du snakke om det?
Hva sier legen?
Er det ingen ting de kan gjøre?
Vil du hilse så mye å si at vi tenker mye på dere?
Når skjedde det?
Var ikke dette det samme som for tre år siden?
Er det noe alvorlig?
Sier du det?
Er det åpent da da?
Hva skal dere gjøre nå da?
Er det alvorlig?
Er hun hjemme?
Hvor lenge skal hun være der?
Hallo

(Eivind Karlsson)



Til deg som er venn eller kollega. Hva kan jeg si og gjøre? Vil det virke påtrengende at jeg tar kontakt? Familien trenger vel å få litt fred nå? Skal jeg henvende meg til den som har kreft, eller til noen andre i familien?

Du kan kjenne på usikkerhet når en du kjenner får kreft. Dilemmaet mellom å ønske å være til støtte og ikke være påtrengende får mange til å vegre seg for å ta kontakt. En slik måte å vise hensyn på kan imidlertid bli oppfattet som å svikte – at vennene trekker seg unna situasjonen, at de er redde eller ikke bryr seg.

Det beste du kan gjøre, er å vise at du bryr deg og stole på at den som har kreft kan sette grenser for hva og hvor mye han eller hun vil svare på. Ikke alle anledninger er imidlertid like gode – kassakøen på butikken er ikke et egnet sted for en fortrolig samtale.

Behovet for å snakke går i bølger. Noen ganger vil den som har kreft ønske å snakke med deg, andre ganger ikke. Ha respekt for at det er den sykes behov som bestemmer, og spør gjerne om det er ok at du tar kontakt igjen senere.

I møte med en kreftsyk kan det være vanskelig å finne rette ord og riktig innfallsvinkel. Formuleringer som «Det går nok bra, legene er så flinke i dag» eller «Du ser jo så godt ut» kan oppleves som en bagatellisering av det den som har kreft forteller. Ikke gi råd med mindre du blir bedt om det. Den beste støtten gir du ved å være åpen og til stede og ved å lytte til det den andre vil snakke om der og da.

Med åpne spørsmål (spørsmål som ikke kan besvares med ja eller nei) inviterer du motparten til å dele og overlater det til vedkommende om han eller hun vil svare. En type åpent spørsmål er: «Hva vil du jeg skal gjøre for deg nå?» eller slik: «Hvordan har du det, egentlig?»

Pårørende har også behov for å bli sett, vist forståelse og få avlastning. Behovene til en pårørende kan være helt andre enn behovene som den som er syk uttrykker. Det er bare én måte få finne ut av hvordan man kan være mest til hjelp og støtte: ved å spørre. Konkrete forslag til ting du kan bidra med, kan kjennes bedre enn runde formuleringer som «Bare si ifra hvis det er noe jeg kan gjøre». Det er ikke lett, verken for den som er syk eller den pårørende, å be om hjelp eller vite hva man konkret kan be om. Derfor er det også godt å få et tilbud man kan velge å takke ja eller nei til.

I slike situasjoner kan tanker om andre du kjenner som har kreft dukke opp, men å dele dem i samtalen vil som regel oppleves som en tilleggsbelastning – kreftsykdom og opplevelser knyttet til det å være syk, er en individuell erfaring. Behovet for andres erfaringer kommer oftest ikke i starten av et sykdomsforløp. Uansett er det viktig at dette er noe den kreftsyke selv kjenner behov for.

Likepersonarbeidet drives av pasientforeningene og kan være en god støtte for mange. En likeperson er en person som selv har hatt kreft eller har vært pårørende til en kreftsyk. Vedkommende skal ha gjennomgått opplæring. Du finner mer informasjon om likepersonsarbeidet på nettsidene til hver enkelt pasientforening.

Livet etterpå

Når en kreftsyk er ferdig med behandlingen, tenker ofte omgivelsene at alt vil bli som før. Men ofte blir det ikke slik. «Det normale har forandret seg», var det en som sa om sin nye hverdag etter endt behandling. Mange sliter med psykiske og fysiske ettervirkninger. Det er viktig at omgivelsene har respekt for at det kan ta tid å bearbeide kreftsykdom også for den som er blitt frisk av den. Det er mange faktorer som påvirker rehabiliteringen og hvordan man mestrer livet etterpå. Les mer om dette på kreftforeningen.no

Når noen dør av kreft

Kreftpasienter som dør av sykdommen, etterlater seg kanskje ektefelle, barn, familie og venner. Den første tiden er det mye praktisk å ordne opp i. Pårørende går igjennom en sorgprosess, og de må tilpasse seg en ny hverdag som mangler en som var viktig i livet.

På nettsiden til Kreftforeningen kan du lese mer om sorg, om døden og om råd og rettigheter i forbindelse med dødsfall.

Informasjon og møteplasser

kreftforeningen.no

Besøk www.kreftforeningen.no for mer informasjon om hva det innebærer å leve med kreft. Her finner du også kvalitetssikret informasjon om kreftdiagnoser og behandling, og du kan bestille gratis informasjonsmateriell.

Møteplasser for pårørende

- Kurs, grupper og temakafeer i Kreftforeningens regi
- Pasientforeningene
- Montebellosenteret, Mesnalien ved Lillehammer, www.montebellosenteret.no
- Vardesenteret, www.vardesenteret.no

Anbefalt litteratur

- Om barn og ungdom som opplever sykdom i familien: «Meg også». Universitetsforlaget 2012.
- Om døden: «Jeg skal følge deg helt frem». Kagge forlag 2013.
- Om å møte og mestre motgang: «Livslyst». Annbjørg Sætre Håttun, Aschehoug forlag 2008.
- Barnebok: «Eg er her». Mangshou forlag 2009.
- Om barn i omsorgsroller: «I for store sko». Hertervig forlag 2014.
- «Bare skyer beveger stjernene». Lian, Torunn. Aschehoug & Co 1997. (finnes også som video og lydbok).
- En mors beretning: «Idas dans». Corwin, Gunnhild. Dinamo Forlag 2005.
- En dagbok om kreft og kjærlighet: Magnus, Jon: «Veien til Karlsvogna». Forum Aschehoug 1999.
- Om ungdom død og sorg: «Vær der for meg». Ranheim, Unni. Tell forlag 2002
- Barn som pårørende, Abstrakt forlag 2012.
- Familier i motbakke. Fagbokforlaget/Barns Beste 2015
- Pårørende, for deg som opplever kreft som pårørende. Portal forlag 2017. Skrevet av Reidunn Gøthesen Scherpf (selv pårørende)
- Nyttig om rettigheter for pårørende: Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet januar 2017.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Helsedirektoratet..

Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge med over 118 000 medlemmer og 27 000 frivillige. Arbeidet vårt er basert på innsamlede midler og gaver.

Kreftforeningens formål er å arbeide for å forebygge og bekjempe kreft samt bedre livskvaliteten for pasienter og pårørende. Kreftforeningen er en viktig samfunnsaktør. Gjennom forskning og forebygging, informasjon, støtte, rådgivning og politisk arbeid bekjemper vi kreft lokalt, nasjonalt og globalt.

Lurer du på noe om kreft? Besøk kreftforeningen.no

På kreftforeningen.no finner du oppdatert informasjon om kreftformer, behandling, tilbud og rettigheter samt forebygging og forskning.

Kan vi hjelpe deg?

Kreftforeningen har forskjellige tilbud til kreftrammede og pårørende over hele landet. Ønsker du å snakke eller chatte direkte med en fagperson, kan du kontakte Kreftlinjen på 800 57 338 eller chatte via kreftlinjen.no. Her treffer du spesialsykepleiere, jurister og sosionomer som kan hjelpe deg med å se nye muligheter. Fra vår nettside kan du også bestille brosjyrer og faktaark eller søke om økonomiske støtteordninger.

Kreftforeningen har et nært samarbeid med flere pasient- og likepersonsorganisasjoner som representerer kreftrammede og pårørende. Her finner du et bredt tilbud med blant annet faglige og sosiale samlinger, kurs og konferanser. Foreningene har også et godt organisert likepersonsarbeid der tanken er at det kan gi håp og hjelp å snakke med en som har erfaring med å være kreftsyk eller som pårørende til en kreftsyk.

Vardesenteret

Kreftforeningen har i samarbeid med flere universitetssykehus etablert Vardesentre for å gi kreftrammede og pårørende et tilbud om helhetlig kreftomsorg. Vardesentrene finnes nå flere steder i landet. Les mer på vardesenteret.no.

Kreftforeningens tilbud rundt om i landet

Vi har kontorer i flere byer. Her organiseres ulike tilbud: Tromsø, Trondheim, Bergen, Stavanger, Kristiansand, Hamar, Tønsberg og Oslo. For nærmere informasjon, se kreftforeningen.no eller ring 21 49 49 21.

Vil du være med og bidra?

Bli medlem eller benytt deg av våre ulike givermuligheter. Send MEDLEM til 2277 (360,-) eller gå inn på kreftforeningen.no





KREFTFORENINGEN