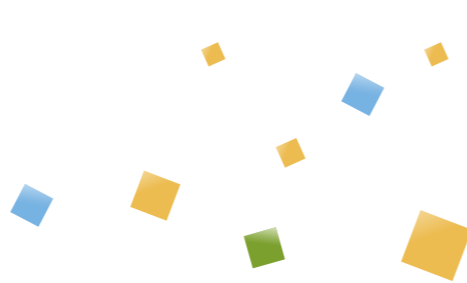




HVA NÅ?

- når mor eller far til dine barn er syk

HVA NÅ?



Når en mor eller far blir alvorlig syk eller ruser seg, fører dette vanligvis til store utfordringer for den andre forelderen.

Dette er en brosjyre spesielt rettet mot deg.

Å være hovedansvarlig for barn ved alvorlig sykdom er krevende. Du skal ivareta barna så godt som mulig, både følelsesmessig og praktisk. Hverdagslivets små og store oppgaver må følges opp i en situasjon der mye er forandret og bekymringene er store. Du vil ofte være en støtteperson for den syke. I mange tilfeller vil du også være kontaktperson for helsetjenesten og ha rollen som informasjonssentral for familiens nettverk. Egne følelser, bekymringer og behov kan da komme langt ned på listen over hva du har mulighet til å prioritere. Det er vanlig å kjenne seg hjelpeløs, overveldet og alene i slike situasjoner.

Ingen situasjoner er helt like, og ingen mennesker reagerer på samme måte. Likevel er det fellestrekk som går igjen og noen råd vil gjelde for de aller fleste. Husk at ingen kan klare absolutt alt hele tiden og at godt nok er godt nok. Husk også at det er hjelp å få.

INFORMASJON

Kunnskap om sykdommen og behandlingen samt oversikt over kontaktpersoner kan gi deg forutsigbarhet og kontroll. Helsepersonell har ansvar for å gi deg denne informasjonen.* Det anbefales at du, den som er syk og behandlingsteamet møtes raskt.

Dersom den som er syk ikke vil at du skal ha informasjon, kan du likevel kontakte behandlingsteamet for en avklaring. Du har rett til å få generelle råd og tips om hvordan du skal forholde deg til situasjonen, hvilke rettigheter du og barna har og hvordan du best kan involvere og ivareta dine barn.

Vær oppmerksom på at du i perioder kan ha vansker med å få med deg alt som blir sagt. Det er ofte nyttig å forberede seg til møter ved å tenke over hva du lurer på. Notér gjerne. Ofte kan det være en god støtte å ha med seg en annen voksenperson i møte med helsetjenesten. Du kan be om flere møter.

*Se nærmere om lovverket side 7.

TIPS TIL HVA DU KAN SPØRRE OM

- Hvem er i behandlingsteamet og hvem har ansvar for hva?
- Hva kan jeg få vite om sykdommen og behandlingen?
- Når får vi informasjon – når tas avgjørelser?
- Hvilke rettigheter har jeg/vi?
- Hvilke tilbud og oppfølging kan jeg og barna mine få?
- Hvem kan hjelpe meg å snakke med barna?
- Hva skal jeg si til nettverk, skole og barnehage?
- Hvilke tilbud finnes der vi bor?
- Hvor finner jeg mer informasjon?
- Når skal vi møtes neste gang?

HVEM KAN HJELPE?

På sykehuset

Du kan forvente at behandlerteamet på sykehuset vil møte dere som familie med omsorg, veiledning og støtte gjennom sykdomsforløpet. Om det er noe du lurer på: Spør! Behandlerteamet har møtt andre i lignende situasjoner og har kunnskap om hva som kan hjelpe.

I kommunen

- Informer fastlegen din om situasjonen.
- Informer skole/barnehage/helsesøster.
- I kontakt med helse- og omsorgstjenesten vil du kunne få informasjon om:
 - Støttetiltak som familiesentre/familieteam/barneverntjeneste på hjemstedet
 - Avlastning og eventuelt annen praktisk bistand
 - Lokale og nasjonale tilbud i regi av interesseorganisasjoner, for eksempel barnegrupper (se oversikt på: www.BarnsBeste.no)

I nettverket ditt

Venner, slektninger, naboer, lærere/barnehageansatte, kollegaer, trenere, foreldre til barnas venner/treningskamerater og andre kan ønske å bidra med praktisk hjelp og omsorg. Hjelp til transport til fritidsaktiviteter, matlaging, klesvask, leksehjelp, barnepass, husvask og innkjøp kan være av uvurderlig betydning for å få hverdagslivet til å gå opp i en krevende situasjon. Om du er åpen om det du opplever og klarer å be om hjelp, kan dette bidra til at du og barna får flere støttepersoner rundt dere.

Det er aldri for tidlig å be om hjelp!

BARNES REAKSJONER

«Når jeg går amok, vil jeg aller helst trøstes.»

10-åring i *Mor eller far har kreft*.

Den situasjonen dere er kommet opp i, påvirker barna. Vanlige reaksjoner hos barn og unge er redsel, tristhet, sinne, skyld- og ensomhetsfølelse. Noen blir stille mens andre ikke ser ut til å reagere. Det er store individuelle forskjeller på barns reaksjoner. Generelt kan man si at barn og unge mestrer dramatiske og triste hendelser om de blir møtt med innsikt, omsorg og forståelse. De fleste barn som opplever alvorlig sykdom i nær familie klarer seg godt når de har voksne som ser dem og involverer dem på en god måte. Husk at barn og unge vil regnes med og bidra med det de kan.

Vær imidlertid oppmerksom dersom barnet ditt:

- blir overdrevent føyelig
- får mareritt
- får kroppslige plager som hodepine og mageknip
- endrer oppførsel i skole eller barnehage
- isolerer seg
- slutter å leke
- skulker skolen
- slutter å ta med venner hjem

Dette kan være tegn på at du bør be om ekstra hjelp.

SNAKK MED BARNA

«*Jo mindre barn og unge vet, dess lettere har de for å fylle tomrommet med fantasier hvor de gir seg selv skylden.*»

Oddbjørn Sandvik, i *Sorg hos barn og unge*.

Barn trenger informasjon om sykdommen og hvordan denne kan påvirker deres liv. Denne informasjonen bør gis så tidlig som mulig. Barn og unge trenger å vite at det går an å snakke om det som er vanskelig og at det er lov å stille spørsmål. Det skaper trygghet. Barn trenger også hjelp til å finne ut hva de skal si til andre om det som skjer.

Det er viktig at dere som foreldre sammen finner ut av hva som skal sies til barna. Om dere ikke blir enige om når og hvordan barna skal involveres, snakk med helsepersonell. Helsepersonell har plikt til å hjelpe dere med å hjelpe barna når det er vurdert å være nødvendig.

NÅR DU SNAKKER MED BARNA DINE:

- Vær ærlig, åpen og tilgjengelig
- Tilpass informasjonen til barnets forutsetninger
- Bruk enkelt og forståelig språk
- Forklar hva som skjer og hvilke konsekvenser det får for hverdagslivet
- Gode arenaer for samtaler kan være ved sengekanten, på biltur, o.a.

LOVVERKET

Du som pårørende skal sikres nødvendig informasjon og du skal sammen med pasienten ha innflytelse over utformingen av hjelpetilbudet til den du er pårørende for når den som er syk ønsker dette. Du som pårørende er en ressurs, og helsepersonell skal være oppmerksom på dine behov. Du har rett til å få generell informasjon og veiledning (Forvaltningsloven §11). Du har også rett til å få informasjon om sykdom og behandling når du er nærmeste pårørende og den som er syk samtykker til det eller åpenbart ikke kan ivareta sine interesser eller når forholdene tilsier det (Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3). Du har alltid rett til å gi informasjon til helsepersonell.

Helsepersonell har et særskilt ansvar for å ha fokus på barna som er pårørende når de behandler pasienter. Helsepersonell har plikt til å bidra til at barn får informasjon og nødvendig støtte (Helsepersonelloven § 10a). Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a pålegger alle sykehus å ha barneansvarlig personell. De barneansvarlige har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn som pårørende.

Å TA VARE PÅ SEG SELV

Det er energikrevende å ha hovedansvaret for barn når alvorlig sykdom rammer. Husk at ingen kan klare alt og at det er spesielt viktig å være snill med seg selv når krisen rammer. Prøv å kjenn etter hva som er riktig for deg. Ved å sette deg selv i sentrum vil du mye bedre kunne stille opp for de som er rundt deg. Mange foreldre sliter med dårlig samvittighet fordi de ikke strekker til. Faren er mye større for at du forstrekker deg.

Når situasjonen er langvarig:

- Takk ja til hjelp – også når du tror du ikke trenger det
- Forsøk å opprette rutiner tilpasset den nye situasjonen
- Sett av tid til egne aktiviteter
- Prøv å bevare nettverket ditt
- Be om avlastning og sett av tid til egenomsorg
- Snakk med dine nærmeste om det du opplever
- Lag en plan for familien – ved behov (www.BarnsBeste.no)
- Reduser krav til egen effektivitet i vanskelige sykdomsperioder
- Ta kontakt med din fastlege dersom du er bekymret for egen helse
- Fokuser på det du får til, ikke på det du ikke rekker

Du og barna dine trenger at du tar vare på deg selv.



Ingen kan klare alt når sykdom rammer. Senk kravene og unn deg selv et pusterom når du kan. Å la andre hjelpe kan gjøre veien videre litt lettere.

BarnsBeste

www.BarnsBeste.no • www.HelseNorge.no