



PÅRØRENDE  
PROGRAMMET

# - Å få hjelp til rett tid, betyr alt

Å bli sett som barn og pårørende, kan få livet til å endra retning. Det finst det mange nydelege forteljingar om, fortel Hanna Baardsen i Kreftomsorg Rogaland.



Men det har vore og er ennå diverre for mange barn og unge der ute som ikkje får nok hjelp når foreldra blir alvorleg sjuke og kanskje døyr.

– Konsekvensane av alvorleg somatisk sjukdom i familien for barn og unge er ennå underkommunisert, meiner Hanna Baardsen.

## **Innhenta av fortida**

Sjølv arbeider ho og stiftinga kvar dag for å hjelpa og løfta fram den pårørandegruppa som i mange år nesten har vore heilt usynleg. Ho er glad for lovendinga som gjer at helsevesenet må gi barn og unge som pårørende og etterlatte endå meir merksemd.

Tidlegare var det slik at når pasienten døydde, stoppa alle tiltak, og barna i familien måtte leve vidare. Ikkje alle hadde nokon å snakke med. Sorg som er blitt kapsla inne og kriser som ikkje er handtert kan gi alvorlege konsekvenser. Barn og unge kan få store utfordringar i livet dersom ingen ser dei, seier Baardsen.

Ho fortel om unge vaksne som har teke kontakt og som slit med store traume fordi dei ikkje blei sett då dei var små.

– Ei ung kvinne kom til oss for ei tid tilbake. Ho var student, men ingenting fungerte fordi hovudet var fullt av andre tankar. Mor til kvinna fekk kreft då dottera var ti år, fire år seinare døydde ho. Den unge jenta tok på seg ansvaret for at alle andre i familien skulle ha det bra, sjølv låste ho seg inne på badet og gret. Seinare pressa ho bort alt, i eit forsøk på å overleva.

– Då ho kom til oss fortalde ho at ho ikkje lenger hadde nokre minne om mor si. Men det hadde ho jo, men ho hadde fortrengt alt. Heldigvis fekk kvinna god hjelp til å rydda i kjenslene sine, så det er aldri for seint å få hjelp, men med rett hjelp til rett tid er det ikkje alltid dei store grepa som skal til for å gi god hjelp og støtte, fortel Baardsen.

**“ Alt som handla om mannens sjukdom gjekk på skinner, men ingen spurde etter korleis ho og barnet hadde det.**

### **Den morlause jenta**

Hanna Baardsen har arbeidd for Kreftomsorg Rogaland sidan 2010. Ei av dei første oppgåvene ho fekk var å ta kontakt med ei ung kinesisk jente som nyleg hadde mista mor si.

– Denne opplevinga har prega meg sidan. Jenta var berre fjorten år og hadde vore sterkt knytt til mor si. Nå var det berre ho og faren igjen. Far snakka ikkje norsk, noko som gjorde at ansvaret for alt det praktiske blei liggande på hennar skuldrer. Jenta kjende seg svært åleine. Me fekk til ein god dialog med henne og hjelpte henne og faren med å fylla ut diverse skjema og ta kontakt med tingretten, banken og Nav etter dødsfallet.

– Jenta er no ei ung kvinne som studerer i Bergen. Ho har blomstra opp og har skapt mykje godt rundt seg. Det at ho hadde nokon ho kunne dela tankar og følelsar med i sorga etter mora, gjer at ho i dag kan leva med at

mor er død. Kvinna seier sjølv at støtta og hjelpa ho fekk var avgjerande for henne og ho har fleire gonger fortald historia si på ulike konferansar, fortel Baardsen.

Det å komma igjennom slike påkjenningar gir ei kjensle av meistring, er hennar erfaring.

– Dei som opplever dette får ein eigen styrke som kan hjelpa dei i seinare kriser i livet, mange blir også flinke til å støtta andre. Gjennom å meistra har dei lært mykje om seg sjølv.

Ho fortel deretter om ein gut som hadde mista mor si.

– Etter dødsfallet byrja det å gå trått på skulen. Familien gjekk til samtale her. Me tok kontakt med skulen og guten sin lærar tilbaud seg å sitja med han etter skuletid for å gå gjennom skulearbeidet. Den einaste haka ved det var at guten då ikkje ville nå bussen heim. Då tilbaud læraren skyss. Det å bli sett og få konkret hjelp, slik denne læraren gjorde endra heile guten og viser at det ofte handlar om det nære, det enkle og det praktiske, understrekar Hanna Baardsen.

### – Me gir praktiske råd

Ho fortel om mange slike lyspunkt og seier at Kreftomsorg Rogaland som ei stifting ikkje treng å ta omsyn til tungroddet system, men rett og slett kan satsa på det som fungerer.

Organisasjonen samarbeider med stiftinga «Innen 48 timer» for å få også dei psykososiale aspekta ved kreft inn i pakkeforløpet. I dag er det ifølge Baardsen tilfeldig kven som blir fanga opp. Difor bør denne delen av kreftomsorga bli meir systematisk, meiner ho.

– Ei ung kvinne med eit lite barn som nettopp hadde mista mannen sin, sa at alt som handla om mannens sjukdom gjekk på skinner, raskt og profesjonelt, men ingen spurde etter korleis ho og barnet hadde det.

– Etter ei stund byrja kvinna å ringa fortvila rundt. No hadde ho så mange

spørsmål og tankar ho måtte få utløp for. Slik kom ho i kontakt med oss. Me kunne gi henne heilt konkrete råd i ulike situasjonar. Då mannen låg for døden på sjukehuset tok ho kontakt fordi ho lurte på korleis sonen kunne få ta del i dette, fortel Baardsen.

– I ettertid har kvinna gitt hjelpa ho fekk frå Kreftomsorg Rogaland mykje av æra for at ho kom tilbake i jobb berre fire månadar etter mannens død. Takka vera støtta kjende ho seg trygg i vala sine, seier Hanna Baardsen.

**“ Når alvorleg sjukdom rammar, går ofte foreldra si evne til å gi barna omsorg ned, og barnas behov for omsorg går opp.**

### **Snakk sant til barna**

Baardsen fortel at dei er opptekne av å utfordra foreldre til å fortelja sanninga om sjukdommen til barn og unge. Hjå Kreftomsorga kan dei få konkrete råd om korleis dei kan fortelja, undervegs i sjukdommen.

– Barn kan bli utmatta av å leva med uvissa som sjukdommen representerer. Me møter ein del barn som saknar meir informasjon og har eit stort ønske om å bli inkluderte i det som skjer med den som er sjuk.

– Diverre hender det at dødsfall kan komma uventa på ein del barn og unge. Dei har ikkje blitt fortalt kor alvorlig situasjonen er og dei kan føla seg svikta, og sorgprosessen blir vanskelegare fordi dei ikkje har fått tid til å ta skikkeleg farvel med ein far eller ei mor. Dette kan skje i situasjonar der den sjuke eller dei andre vaksne ikkje sjølv maktar å ta innover seg at slutten nærmar seg, i tillegg vil ein gjerne skåna barna for dette vanskelige som skal hende. Men dette kan skapa endå større vanskar for barnet.

Hanna Baardsen legg til at foreldra er dei beste til å snakka med sine barn. Kreftomsorga skal berre vera i kulissane for å tryggja og rettleia dei som treng det.

Hennar erfaring er at dei fleste som får kreft greier seg med siukehuset og

andre familiemedlemmars hjelp og støtte. Det vil likevel alltid finnast situasjonar som gjer at ein har behov for eit faglig tilbod til pasient og pårørande. Dette vil heilt klart være aktuelt i familier med mindreårige barn

– Når alvorleg sjukdom rammar går ofte foreldra si evne til å gi barna omsorg ned, og barnas behov for omsorg går opp. Og fordi barna ser at foreldra slit tungt, vågar dei kanskje heller ikkje seie korleis dei har det, fordi dei vil skåna mor og far. Her kan me komma inn og gjera ein forskjell. Me skal vera bindeleddet mellom sjukehus, skule og barnehage og gjera opplegget rundt barnet og familien så sømlaust som råd.

Kreftomsorg Rogaland har også oppretta to egne ungdomsgrupper for unge mellom 13 og 19 år, ei i Stavanger og ei på Haugalandet.



### **Samtalegruppe for unge**

I starten dreiv ein mest med turar og aktivitetar i desse gruppene, nå er dei meir samtalebaserte. Dei unge får knapt hengt av seg jakken før dei byrjar å prata. Det er godt å ha ein plass der ein kan møte andre som veit, som forstår og der ein kan dele det ein har til felles: å være råka av kreftsjukdom på ein eller annan måte.

– Mange som oppsøker Kreftomsorga slit også med vanskelige kjensler som skyld og skam. Dei kan kjenna seg leie av den som er sjuk. Ein alvorleg sjuk person kan endra personlegdom og utsjånad. Det å være vitne til alvorlig sjukdom kan være skremmende for barn, spesielt viss dei ikkje forstår eller

sjukdom kan være skremmende for barn, spesielt viss dei ikkje tørstar eller førebudde på forandringar som kan oppstå. Då er det viktig at dei har eit rom kor dei kan snakka om dette, understrekar Hanna Baardsen.

Kreftomsorg Rogaland skreddarsyr opplegg til den enkelte familie og det enkelte barn.

Ho fortel at stiftinga får mange gode tilbakemeldingar på arbeidet dei driv, og det gir inspirasjon til å stå på vidare.

– Kreftomsorg Rogaland tek mål av seg å vera ein stad der pasientar og pårørande kan komma uansett kor dei er i prosessen. Det er også mogleg å komma tilbake dersom ein føler ein treng nokon å snakka med igjen etter nokre år, framheld Baardsen.

– Kreft set spor i familiane, anten den sjuke døyr eller overlever. Mange menneske må leve med kreft som ein del av historia. Me vil hjelpe dei til å leve med denne historia på ein best mogleg måte, avsluttar ho.