

MOR ELLER FAR ER ALVORLIG SYK



Kreft
foreningen

Informasjon til foreldre, pårørende og andre interesserte

kreftforeningen.no >



- 3 Innledning
- 4 Når skal man fortelle barnet?
- 6 Barns reaksjon på sykdom
- 10 Å være sammen under sykdommen
- 14 Voksne utenfor hjemmet
- 16 En liten huskeliste
- 17 Bøker og filmer om barn og sorg
- 21 Kreftforeningens fem innsatsområder
- 22 Tilbud over hele landet
- 24 Her finner du oss
- 25 Kreftlinjen – noen å snakke med
- 26 Foreninger som vi samarbeider med

Mor eller far er alvorlig syk
er utgitt av Kreftforeningen

FAGLIGE KONSULENTER:
Journalist Simon Flem Devold
Psykolog Marianne Straume
Senter for Krisepsykologi i Bergen AS

FOTO:
NTB scanpix

ILLUSTRASJONER:
Alle tegningene er laget av barn som
pårørende og som har deltatt på Treffpunkt
i Kreftforeningen

PRODUKSJON:
Nordby Grafisk

6. OPPLAG:
5 000 eks. april 2012

JACK OG DØDEN (15 MINUTTER)



Filmen er laget av barn og ungdom
som er pårørende eller etterlatte
(også som DVD).

Bruk kodeleseren på mobiltelefonen
for å se filmen (en applikasjon som
kan tolke QR-koder for eksempel
Barcode scanner for Andriod og
i-nigma for iPhone).

Du finner også filmen på
Kreftforeningens youtube side,
www.youtube.com/kreftforeningen
Se komplett litteratur- og filmliste
bak i brosjyren.

Innledning

Det betyr ofte store forandringer i et barns liv at mor eller far blir alvorlig syk. Selv om barn leker og er glade innimellom skal man ikke tro at alt det leie er glemt; sykdomsperioden er en tid med mye engstelse og bekymring for barn, enten de er store eller små.

Det er lett å undervurdere barns observasjonsevne, ofte oppfatter de mye mer enn vi tror. Det er derfor det er så viktig å snakke med barna om mors eller fars sykdom; å forklare hva som skjer og hvilke konsekvenser det får for barnet og barnets daglige liv. Ellers kan fantasien begynne å arbeide på egen hånd og gjøre barnet unødige engstelig.

Men hva skal man fortelle, hvordan skal man ordlegge seg og når er det beste tidspunkt? Fra 1. januar 2010 har helsepersonell plikt til å bidra til at barn får informasjon og nødvendig oppfølging. Se lovendringen på side 4.

Denne brosjyren forteller litt om hvordan barna opplever situasjonen, og gir råd om hvordan voksne kan være til støtte. Vi håper den vil være til nytte både for foreldre, pårørende, lærere, helsepersonell og andre som kommer i kontakt med barna. Brosjyren omhandler når foreldre er alvorlig syk, men er like aktuell når søsken, beste-foreldre eller andre familiemedlemmer er alvorlig syke.

Brosjyren er en bearbeidet oversettelse av «Hva fejler du, far?», utgitt av Kræftens Bekæmpelse i Danmark. Vi takker for at vi har fått lov å bruke den danske teksten som grunnlag.

Oslo, april 2012

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen

Når skal man fortelle barnet?

Foreldre er ofte svært i tvil om de bør fortelle at far eller mor har kreft eller er alvorlig syk, de vil selvfølgelig nødig gjøre barna redde og urolige for fremtiden. Det er imidlertid viktig at familien får snakke om den nye situasjonen. Det er vanskelig å skjule for barn at noe er galt. De merker at far og mor er bekymret og får de ikke vite hvorfor, har fantasien fritt spillerom. Fantasien er ofte verre enn virkeligheten, og resultatet er utrygghet og en indre følelse av isolasjon hos barna.

En annen viktig grunn til å snakke åpent med barna er at det ofte er vanskelig for dem å vurdere det de ser. Det er ikke så lett å forstå at en far som tilsynelatende er frisk i virkeligheten er alvorlig syk, eller at en mor innlagt for en større operasjon vil komme seg og snart være hjemme igjen. Ved å svare åpent på spørsmål kan voksne hjelpe barna til å forstå situasjonen bedre og dermed spare dem for mye unødig engstelse. Fra 01.01.2010 har helsepersonell som behandler mor eller far, fått en plikt til å tilby foreldre hjelp til å informere barna (jf. Helsepersonelloven §10 a). De skal, sammen med foreldrene, vurdere hvilke behov barna har for informasjon og oppfølging. Dersom pasienten ønsker det skal barna og

familien sammen bli informert om sykdommen og hvordan den kan påvirke familiens hverdagsliv.

På sykehuset er de også fra 01.01.2010 pålagt å ha barneansvarlig personell som skal fremme og koordinere oppfølging av barn som pårørende (jf. Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a).

NÅR SKAL BARN INFORMERES?

Det er ikke noe fasitsvar på når og hvordan man skal fortelle et barn at far eller mor har en alvorlig sykdom. Ofte utsetter foreldrene det. Venter de for lenge risikerer de imidlertid at barna hører det fra andre – eller at de selv merker at noe er galt og blir gående alene med sine bekymringer. Det kan også oppleves som et tillitsbrudd fra foreldrene når barnet opplever å bli holdt utenfor. Barn har ofte en overraskende god iakttagelsesevne.

HVOR MYE SKAL BARNET VITE?

De fleste voksne er usikre på hvordan de skal få fortalt om sykdommen på best mulig måte. Før foreldrene snakker med barnet er det viktig at de er enige om hva de vil fortelle og hvordan, slik at barnet får samme forklaring fra begge.

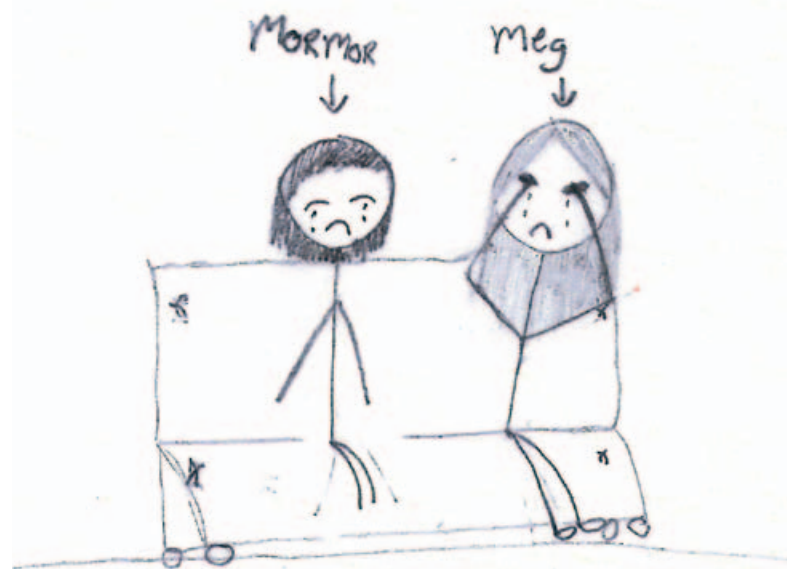
Som voksen må man også ta hensyn til at barn ikke klarer å

fordøye all informasjon om sykdom, behandling og konsekvenser for familien på én gang; det beste er derfor at de får informasjonen i små porsjoner. Barn har en overraskende stor evne til å takle selv svært dramatiske og sørgelige nyheter. Det avgjørende er at de er sammen med omsorgsfulle og kjærlige voksne; noen som tar seg den nødvendige tid til å snakke, og ikke minst – til å lytte, slik at barnet får mulighet til å gi uttrykk for sin usikkerhet og bekymring.

Når barnet har erfart hvordan sykdommen påvirker hverdagen vil det gjerne snakke om dette; om hvorfor mor er trett, hvorfor

hun mister håret, eller hvorfor far er så alvorlig. Barn godtar at de ikke alltid kan få svar på alle sine spørsmål. Det viktigste for dem er et åpent og tillitsfullt forhold til de voksne, slik at de kan spørre om alt og vise sine følelser – både når de er glade og når de er lei seg.

I de tilfellene hvor det dreier seg om livstruende sykdom er det best å fortelle barnet at det ikke er sikkert at far eller mor vil få det bedre, selv om legene gjør alt de kan for å hjelpe. Man bør ikke gi barnet falske forhåpninger, selv om det i øyeblikket kan være fristende å gjøre bekymringene mindre.



Barns reaksjon på sykdom

Barn kan gå fra dyp engstelse til munter lek på kort tid. I motsetning til de fleste voksne kan de koble ut bekymringene når de blir for overveldende – men de vender tilbake. Selv om barn i perioder tilsynelatende er glade og ubekymrede har de fortsatt bruk for ekstra omsorg. Man må være ekstra oppmerksom på situasjoner der barnet kjeder seg, ikke har noe å gjøre eller skal legge seg.

Søsken kan reagere svært forskjellig på foreldres sykdom. Det er viktig å være oppmerksom på at barn som trekker seg inn i seg selv, har minst like mye behov for støtte som andre som gir mer direkte uttrykk for følelsene.

HVOR VAR DU MOR?

Følelsene kan være meget sterke hos barn. Selv flere måneder etter sykehusoppholdet kan de komme til uttrykk i spørsmål som «Hvor var du, mamma? Hvorfor var du ikke hos meg? Jeg savnet deg så veldig.»

Det beste foreldrene kan gjøre er å sørge for at barnet blir passet av et menneske det kjenner godt mens mor eller far er på sykehuset. Raskt og jevnlig besøk etter innleggelsen kan hjelpe barnet til å forstå. Det er viktig da at forholdene blir lagt

til rette på sykehuset. Mye samvær etter at den syke er kommet hjem hjelper også.

Mindre barn reagerer alltid på atskillelse fra foreldrene. Uansett om det skyldes reise, sykehusopphold eller dødsfall savner de far eller mor, og føler seg utrygge fordi hverdagens rutiner er brutt.

Atskillelse er hardest for små barn under fire år som fortsatt er svært avhengige av foreldrene, særlig av mor. De kan oppleve fraværet som truende, føler usikkerhet og er redd for at den av foreldrene som er innlagt på sykehus ikke kommer tilbake. Ofte protesterer barnet. I begynnelsen høylydt, men etter en stund tilpasser det seg tilsynelatende og knytter seg mer til den friske av foreldrene, eller til andre voksne som står det nær. Under overflaten lengter barnet allikevel fortsatt intenst, samtidig som det er skuffet og sint fordi mor eller far er borte.

Skuffelsen viser seg når den syke kommer tilbake og barnet ikke lenger vil kjønnnes ved – eller helt unngår – ham eller henne. Etter en tid endrer barnet igjen oppførsel. Det kommer med bebreidelser, det gråter og klamrer seg til en som har vært borte.

Da er det viktig at foreldrene prøver å være tålmodige og forståelsesfulle; barnets oppførsel er en naturlig følge av det det har vært igjennom, og har ingenting å gjøre med at det er bortskjemt eller «slemt». Barnet kommer raskere over de vonde følelsene hvis foreldrene aksepterer at det innimellom reagerer voldsomt og aggressivt.

TISSER I BUKSEN IGJEN

Når mindre barn har det vanskelig, får de ofte delvis tilbakefall til tidligere stadier i sin utvikling. De begynner kanskje å tisse i buksen igjen, suge på tommelen, stamme eller snakke babyspråk. Dette er klare tegn på at barnet har det vanskelig og trenger ekstra omsorg. Barnet tar det igjen når livet blir forutsigbart. Aksepter at barnet i en periode er mer avhengig.

SINNE OG RASERI

Større barn har det også vanskelig ved atskillelse fra foreldrene. Hvis far eller mor er innlagt over lengre tid, kan lengselen vise seg som sinne mot de personene som passer barnet. I ren fortvilelse kjefter og slår det løs på de voksne. Barn kan også reagere aggressivt på at den syke ikke lenger har overskudd til aktiviteter som for eksempel å dra på fisketur eller lese godnatt-historier. Bak aggresjonen ligger sorgen over det som har skjedd og et håp om forståelse. Som en 10-åring så presist uttrykte det: «Når jeg går

amok, vil jeg aller helst trøstes.»

BITER NEGLER OG HAR MARERITT

Selv om et barn ikke snakker om fars eller mors sykdom kan det allikevel lide under situasjonen i hjemmet. Det finnes mange måter å reagere på, og det er viktig at de som har omsorgen for barnet er klar over at brå forandringer i oppførsel og adferd kan være tegn på at barnet trenger ekstra oppmerksomhet. Vær oppmerksom hvis barnet

- biter negler, slår, sparker, gråter og er trist
- sutrer, er irritabel, sint eller oppmerksomhetskrevende
- er redd for mørket eller for å være hjemmefra
- har mareritt eller vanskelig for å falle i søvn
- har problemer med å spise eller har vondt i magen
- ikke klarer å konsentrere seg
- er redd for katastrofer eller for at andre i familien skal bli syke.

HVIS BARNET IKKE LEKER

Det er grunn til å være særlig oppmerksom hvis barnet

- blir overdrevent føyelig
- isolerer seg
- skulker skolen
- får adferdsproblemer i barnehagen eller på skolen
- ikke leker

Disse reaksjonene er meget vanlige hos barn som går alene med

vanskelige tanker, og som trenger hjelp til å dele dem med voksne. Det er viktig at både foreldre og barnehagepersonale eller lærere er ekstra på vakt overfor endringer i barnets oppførsel, og snakker med hverandre om det de legger merke til av forandringer. God kontakt mellom hjemmet og barnehagen eller skolen kan være en god støtte for barnet.

ER DET MIN SKYLD?

Barn kan ikke alltid skille mellom virkelighet og fantasi, og har ofte en forestilling om at ord, tanker og ønsker kan ha en dramatisk effekt på omverdenen. Det er ikke ualminnelig at barn er overbevist om at de har fremkalt fars eller mors sykdom, fordi de en gang etter en krangel ønsket ham eller henne død. Når sykdommen så rammer føler barnet seg skyldig og ansvarlig, og tenker kanskje at det nå får en velfortjent straff.

Selv om barn har slike tanker kan de også samtidig ha en forståelse for den riktige sammenhengen. Følelsen av skyld er imidlertid ofte sterkere enn fornuften og kan være svært tung å bære alene.



Å være sammen under sykdommen

Smitter kreft? Kan far dø mens jeg er på skolen? Hva gjør sykdommen med mor? Blir far sykere hvis jeg bråker? Kommer jeg til å bli ertet på skolen fordi mor har mistet håret?

Når barnet får vite at far eller mor har en alvorlig sykdom dukker det etter hvert opp mange spørsmål. Barnet har derfor et jevnlig behov for å snakke med en voksen.

Ofte vil barnet være redd for at også andre i familien skal rammes av katastrofe eller dødelige sykdommer. Derfor er det viktig å fortelle at de fleste sykdommer ikke er alvorlige. Det er beroligende for barnet å vite at forkjølelse og influensa ikke er farlige på samme måte som kreft kan være det. Understrek gjerne at det ikke er andre i familien som er alvorlig syke eller holder på å dø – eller snakk om det hvis så er tilfelle.

Husk at barn ikke har behov for lange samtaler. De snakker og gråter i små porsjoner. Barn lever i nuet. De spør, får svar, og løper så ut igjen for å leke videre. Senere dukker nye spørsmål opp.

KROPPSKONTAKT GIR TRYGGHET

Når det skal snakkes om noe som er vanskelig er det ofte til hjelp hvis

man holder godt rundt barnet, tar det i hånden eller har kroppskontakt på annen måte. Fysisk nærhet forteller tydeligere enn noe at «du og jeg er sammen her og nå, og jeg er glad i deg». Ofte føler barnet seg også tryggere hvis den voksne befinner seg i øynehøyde.

NÅR BARNET IKKE SPØR

Det er ikke alltid at barn spør så mye. Det kan selvfølgelig komme av at de har fått svar på det de lurer på; tausheten kan imidlertid også være et tegn på at barnet er skremt over de voldsomme og ukjente følelsene som farens eller morens sykdom har fremkalt, eller kanskje på at barnet er redd for hvordan de voksne vil reagere.

Spørsmålene kommer imidlertid litt etter litt hvis barnet tør dele sine følelser med foreldrene eller andre voksne.

Som regel vil barn ikke snakke om hva de føler hvis de blir presset. De voksne kan imidlertid hjelpe samtalen på gli ved for eksempel å si at «mange barn blir sinte på faren sin når han er syk» eller «mange barn lurer på om det er deres skyld når mor må på sykehus». På den måten viser de voksne at det er lov å snakke om vanskelige følelser. Det gir i mange tilfeller barnet mot til

å åpne seg. Viker de voksne unna ved å fortelle barnet at «det går nok bra alt sammen» eller «du trenger ikke å være redd» holder barnet opp med å spørre.

Å FØLE SEG ELSKET

Det aller viktigste for et barn er å føle seg elsket av foreldrene. Det kan imidlertid være vanskelig å forstå at far og mor er like glad i barna sine, selv om de ikke har så mye overskudd til å være sammen med dem som før. Kanskje er de også sinte, trette og irritable. Da er det viktig at foreldrene er påpasselige med å bekrefte sin kjærlighet, i ord eller ved å ta barnet godt inntil seg. Ofte er det også fornuftig å forklare barnet hvorfor man er irriterabel; selv ganske små barn klarer å forstå at voksne reagerer slik når de har det vanskelig.

NYSGJERRIGE SPØRSMÅL

Det hender at barn med syke foreldre utsettes for taktløse spørsmål fra voksne som spør mer av nysgjerrighet enn av omsorg. Ofte mangler barnet kunnskapen og innsikten som skal til for å svare, og blir skremt og forvirret over spørsmålene.

Det beste foreldrene kan gjøre er – sammen med barnet – å finne et konkret svar som kan brukes i slike situasjoner. For eksempel: «Faren min har kreft og får en sterk medisiner som gjør at han mister håret

og ser trett ut. Legene gjør alt de kan for å hjelpe ham.» Også hvis barnet blir ertet av andre barn kan det være god hjelp i å snakke åpent om sykdommen og behandlingen, og de voksne kan støtte barnet i å finne egnede ord og uttrykksmåter.

LEK HJELPER BARNET

Det er viktig at barn får muligheter til å utfolde seg kreativt under foreldres sykdom. Gjennom lek viser barnet sine følelser og gir dermed de voksne anledning til å forstå hva som oppstår det.

Mange små barn leker for eksempel sykehus, med dukker og barn vekselvis som lege og pasient. I leken kan barnet få utløp for de tankene det er vanskelig å sette ord på. Å leke med bandasjer, plaster og kanskje et «doktorsett», kan være til stor hjelp for et barn som skal bearbeide de vanskelige følelsene.

Ofte tegner barn også motiver som har forbindelse med familiens nye situasjon. Slike tegninger kan være et godt utgangspunkt for en samtale med barnet.

LA HVERDAGEN FORTSETTE

Barn føler seg tryggest hvis den hverdagen de kjenner kan fortsette så uforandret som mulig under sykdomsperioden. Vær oppmerksom på at selv korte atskillelser fra den syke kan skape angst hos barnet. For eksempel er det ikke

uvanlig at barn er redde for at den syke skal være borte når de kommer hjem fra skolen. Det er viktig at barnet får vite ting på forhånd, slik at livet og hverdagen blir forutsigbar.

Hvis sykdommen er livstruende og en forventer kort levetid kan det være viktig for barnet å være hjemme. For barnet kan tiden her være mer verdifull enn for eksempel et leirskoleopphold. Send ikke barnet bort hvis det kan unngås; har de voksne behov for avlastning er det best å få noen til å passe barnet i hjemmet. Det er viktig at barn og ungdom ikke er alene med mor eller far som er svært syk. Det bør være voksne tilstede slik at barn slipper å oppleve at de må ta ansvar for den syke.

Her er det individuelle forskjeller og dette må ikke utelukke barnets behov for også å være ute sammen med venner.

NÅR MOR ELLER FAR ER DØENDE

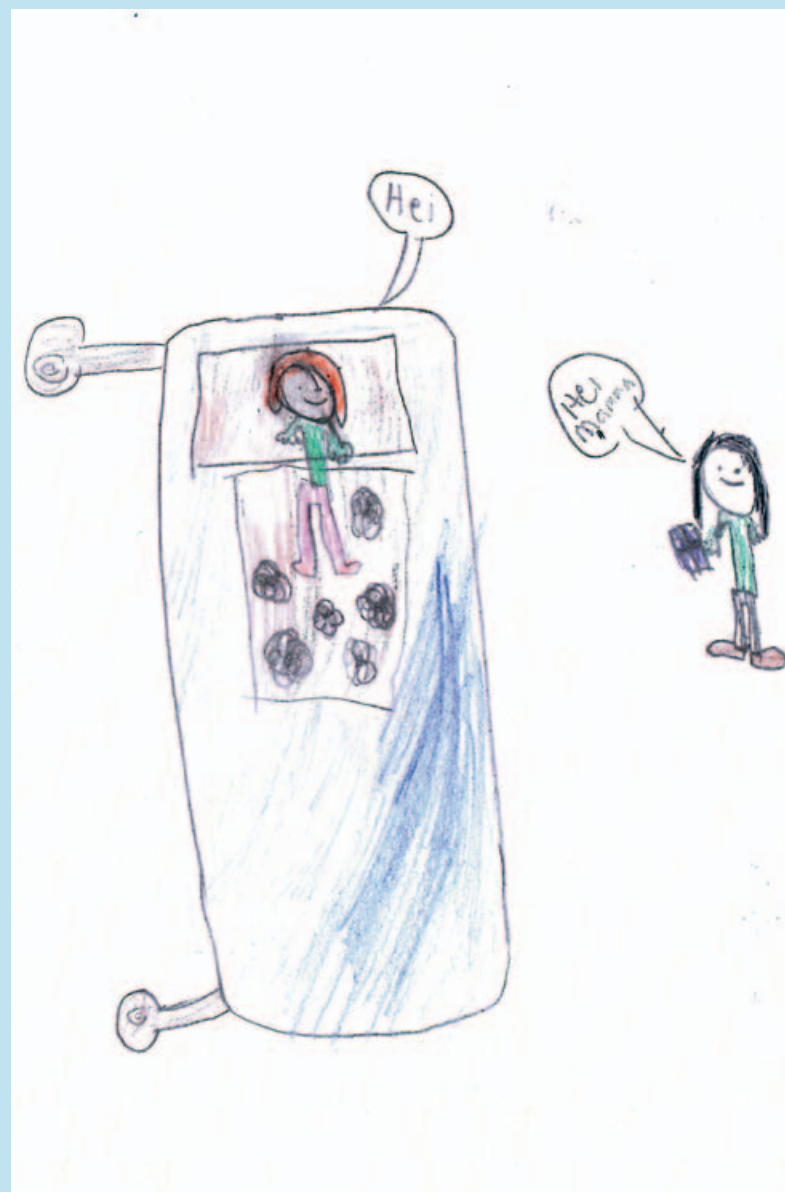
Når foreldre er i ferd med å dø er det viktig at barnet kan være sammen med den syke i den siste tiden. Også små barn vil gjerne gi uttrykk for sin kjærlighet og omsorg. Det kan de for eksempel gjøre ved å gi tegninger eller blomster, dette gir en plass i familiefellesskapet omkring den døende. Større barn vil ofte gjerne hjelpe de voksne med å pleie den syke.

Gode minner kan dempe smerten ved å miste far eller mor. Det kan være godt for barnet om den syke skriver et brev, snakker inn noe på lydbånd (for eksempel et eventyr), eller får laget et videoopptak.

For et barn er det viktig å få ta avskjed med den døende. Det har stor betydning for hvordan det senere vil bearbeide sorgen. Derfor skal man ikke sende barnet bort de siste dagene eller timene, men gi det mulighet til å være til stede. Best er det hvis avskjeden kan begynne mens den syke er i stand til å være med; til å si noen ord eller kjærtegn barnet sitt – det viktigste for barnet er allikevel å få oppleve avskjeden som noe viktig og endelig. Da blir døden mer virkelig for barnet, og senere er det litt lettere å forholde seg til at mor eller far er borte.

Når barnet er hos den døende trenger det å ha en voksen det føler tillit til hos seg, én som kan være til støtte i en vanskelig stund. Her har både helsepersonell og andre voksne en viktig oppgave. Den voksne kan hjelpe til å regulere nærheten med den døende; barnet skal ha mulighet til å gå inn og ut av situasjonen og rommet og da kan den voksne følge barnet etter behov.

Skjer dødsfallet uventet kan sorgen få et langt vanskeligere forløp enn om barnet har hatt tid til å innstille seg på det som skal skje.



Voksne utenfor hjemmet

Når en familie rammes av alvorlig sykdom har barnet ekstra bruk for de voksne i barnehagen og skolen, eller andre voksne som står det nær.

Hvis den syke bor alene med barnet, er det viktig at det finnes støttepersoner som kan ta seg av dem begge. Barn i slike situasjoner bekymrer seg ofte over hvordan det skal gå med dem hvis far eller mor dør, og søsken kan være redde for at de skal bli skilt fra hverandre. Er det fare for at sykdommen kan få et dødelig utfall er det derfor viktig at barnet blir gjort trygg på at det blir tatt vare på av den andre foreldereren eller andre kjente voksne.

Foreldre kan få råd og hjelp til dette gjennom bl.a. helsesøster, familierådgivning eller barneverntjenesten.

BESKJED TIL BARNEHAGE OG SKOLE

Lærere og barnehagepersonell bør få tidlig informasjon om sykdom og behandlingen, slik at de på best mulig vis skal kunne støtte barnet. Blant annet bør de få beskjed når den syke blir innlagt. De kan også ha behov for å vite hva de skal svare på konkrete spørsmål fra barnet. Foreldrene kan selv gi de nødvendige opplysningene til skole eller barnehage, eller de kan gi

samtykke til at helsepersonell kan gi denne informasjonen.

Det er viktig å bli enig om hvordan og hvor mye man skal snakke om sykdommen, slik at barnet ikke blir forvirret eller usikkert på grunn av opplysninger som ikke er i samsvar med hverandre. Det bør også diskuteres hva man skal si til barnets venner om den nye situasjonen og hvordan dette i så fall skal skje. Større barn bør få være med på å bestemme om og hvordan klassekameratene skal orienteres; i mange tilfeller ønsker de selv å fortelle om sykdommen.

Det kan også være en fordel om læreren eller en fra barnehagen kan komme på besøk i hjemmet, slik at man kan få snakket grundig igjen om de spørsmålene som oppstår.

Kreftforeningen har ulike tilbud til barn og unge som pårørende. På **Treffpunkt** vil de møte jevnaldrende som opplever noe av det samme. Treffpunkt blir ledet av fagpersoner fra Kreftforeningen i samarbeid med lokale fagpersoner og frivillige.

For mer informasjon se side 22, www.kreftforeningen.no/tilbud eller kontakt Kreftlinjen på telefon 800 57338 (800 KREFT).



En liten huskeliste

- Ta deg tid til hyggestunder og fysisk nærhet.
- Fortell litt om gangen, ikke kom med lange forklaringer. Gi en kortfattet resymé – barnet vil vite alt. Fyll ut med detaljer etter hvert.
- Fortell igjen og igjen at barnet er elsket og at ingen kan noe for sykdommen.
- Fortell at sykdommen kan gjøre både far og mor mer irritable og oppfarende enn ellers.
- La barnet få vise sine følelser – både glede og sinne.
- La barnet få vise omsorg og hjelpe til, men ikke la det få en voksens rolle! Ikke ros tapperhet.
- La barnet få tid til å leke med sine kamerater. Hjelp det med å fortelle at far eller mor er syk.
- Husk at barn ikke bare krever omsorg. De har også mye å gi en familie som er preget av alvorlig sykdom.



Bøker og filmer om barn og sorg

FAGLITTERATUR:

Bente Storm Mowatt Haugland, Borgunn Ytterhus og Kari Dyregrov
Barn som pårørende
Abstract forlag 2012

Bugge, Kari Elisabeth og Grelland Røkholt, Eline:
Barn og ungdom som sørger
Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie
Fagbokforlaget 2009

Devold, Simon Flem: Hvem skapte Gud?
Verbum 2001

Dyregrov, Atle: Barn og traumer.
Sigma 1997

Dyregrov, Atle: Små barns sorg.
Pedagogisk Forum 1997

Dyregrov, Atle: Sorg hos barn.
Fagbokforlaget 2006

Dyregrov, Atle: Kva skjer når vi dør?
Å snakke med barn om døden. 2010

Dyregrov, Atle: Å ta avskjed. Ritualer som hjelper barn gjennom sorg. 2010

Eide, Gunnar og Rohde, Rolf:
Sammen så det hjelper. Metoder i samtaler med barn, ungdom og familier. Fagbokforlaget 2009

Ekvik, Steinar: Skolen i møte med elever som sørger. Gyldendal 1991

Ekvik, Steinar: Tårer uten stemmer.
Verbum 1996

Fahrman, Monica: Barn i krise.
Ad Notam Gyldendal 1993

Moore-Mallinos, Jennifer: Mamma har kreft. Avenir forlag 2009

Kommedal, Hilde R. : Tror du pappa gråter. Cappelen Damm 2008

Kræftens Bekæmpelse: Om Sorg. Undervisningsmateriale for barn og ungdom 1996

Landsforeningen uventet barnedød: Ungdom og sorg. 3. opplag 2006

Landsforeningen uventet barnedød: Skolebarn og sorg. 2007

Raundalen, Magne: Sats for livet – til barn som trenger hjelp.
Pedagogisk Forlag 1999

Barn og ungdom i sorg og krise. Lærerveiledning. Kreftforeningen 4. opplag 2011

Rundskriv, Barn som pårørende, Helsedirektoratet, IS-5/2010

PROSJEKTRAPPORTER:

Bugge, Kari Elisabeth: Ungdom i sorg

Dr.philos Dyregrov, Kari og dr.philos Dyregrov, Atle: Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? Senter for Krisepsykologi AS 2011

Eilertsen, Mary-Elisabeth og Wille, Inger Lise: Barn og unge som pårørende. Kreftforeningen

Grelland, Elin: Ungdom, sorg og skole

Helseth, Sølvi og Ulfsæt, Nina: Having a parent with cancer. Kreftforeningen

Sellevold, Tone og Værholm, Randi: Barn, sorg og skule. Kreftforeningen 2002

BØKER SOM KAN BRUKES I UNDERVISNINGEN

For ungdom:
Borgenvik, Gerd: Som stjerner på himmelen. Lunde 2001

Gaarder, Jostein: I et speil, i en gåte. Aschehoug 1993

Lian, Torun: Bare skyene beveger stjernene. Aschehoug 1994

Magnus, Jon og Holt, Anne: Gamle Gråmann. Aschehoug 2002

Ranheim, Unni: Vær der for meg – om ungdom, død og sorg. Tell 2002

Talvik, Liina: Duften av vanilje. Aschehoug 1999

For barn:
Bø, Victoria og Gjerstad, Ragnhild: Selma og dagen som ble grå. Gyldendal 2008

Duner, Anna: Regnbuevær. Barns sorg over å miste søsken. 2001

Handeland, Anne Marie: Da pappaen til Johanne hadde kreft. Kulturhuset Forlag 2009

Jacobsen, Anne: Det var en gang vi ikke var her. Hans Reitzels Forlag 1989

Johansen Eldrid, Bergen Tone: Meg også. Universitetsforlaget 2011

Johnsen, Arnstein N.: En annerledes dag. IKO-Forlaget 1990

Kaldhol, Marit: Og låste med en hengelås. Det Norske Samlaget 1991

Leer-Salvesen, Paul: Farmor dør. HD-Forlaget 1989

Lindgren, Astrid: Brødrene løvehjerte. Damm 1974

Mia Tuft: Jordbær og svarte pannekaker. www.psykologiipraksis.no

Moen, Torhild: Stjerneknapper i vinterlys. Luther 2000

Motzfeldt, Helle: Kjemomannen Kasper. Kreftforeningen 1998

Moundlic Charlotte: Skorpen Gresvik forlag 2009

Mundy, Michaelene: Det er lov å være lei seg. Libretto 1998

Mundy, Michaelene: Det er lov å være sint. Libretto 1998

Nystrøm, Carolyn: Ellen tar farvel. IKO-Forlaget 1991

Rye, Nils-Einar og Slyngstad, Jarle: Så rart å dø. Genesis Forlag 1999

Rygg, Eli: Hvor gammel blir en bølge. Gyldendal 2000

Sandemose, Iben: Englepels. Cappelen 1995

Skeie, Eyvind: Sommerlandet – En fortelling om håp. Luther forlag 1985

Susanne 8 år: Tenkeboka – Det blå hjertet. Uranus 2006

Thorsen, Gerd Ragna Bloch: Elena. PsykOpp Forlag 1995

Vinje, Kari: Pelle og de to hanskene. Luther 1999

Øyen, Wenche og Kaldhol, Marit: Farvel Rune. Samlaget 1986

Aakeson, Kim Fupz: Og så ble farfar et spøkelse. Omnipax. Fin bok helt på barnets premisser om å sørge over en kjær bestefar.

Aasmundtveit, Anne Kristin: Gule roser til pappa. IKO 2006. En fortelling til trøst for barn og voksne i sorg.

FILMER:

Informatica: Jeg kan ikke kalle mamma for en fyllik – om barn av rusmisbrukere

Informatica: Jeg har bedt til Gud om å få en ny familie – om barn av psykisk syke

Kreftforeningen: Jeg har ikkje gjort leksene i dag, min mor fikk kreft i går – om barn som pårørende (DVD)

Kreftforeningen: Han vil alltid være i hjertet mitt – om barn som mister foreldre (DVD)

Kreftforeningen: Min far er på video – når noen i familien er syk av kreft (DVD)

Kreftforeningen: Jack og døden - laget av barn og ungdom som er pårørende eller etterlatte. www.youtube.com/kreftforeningen og DVD. Se også QR-kode side 2.

Norsk filminstitutt: Når livet går sin vei – en tegnefilm for barn om døden



Kreftforeningens fem innsatsområder

Forskning

Forskning nytter. Resultatet er at to av tre nå overlever kreft. Kreftforeningen er en av de største bidragsyterne til kreftforskning i Norge. Halvparten av de disponible midlene går til dette formålet. Kreftforskning gir økt kunnskap, som fører til stadig bedre diagnostisering, behandling, pleie og omsorg. Dette gir økt overlevelse og bedre helse for den som lever med sin sykdom. Forskning gir håp for fremtiden.

Omsorg

For Kreftforeningen er omsorg et stort innsatsområde, noe som betyr viktig hjelp og støtte til kreftrammede og deres pårørende over hele landet. Vi er tilgjengelig for alle som har behov for våre tjenester. På bakgrunn av lang erfaring vet vi hvilke utfordringer og problemer som møter kreftpasienter og deres pårørende og nærstående. Utfordringen kan være å mestre en ny hverdag – og vi stiller opp.

Forebygging

Å forebygge kreft er et viktig innsatsområde for Kreftforeningen. Forekomsten av kreft øker og minst ett av tre krefttilfeller henger sammen med levemåten vår. Vi har dessverre ingen garanti for ikke å få kreft, men kan bidra til at risikoen blir lavere. Det kan vi blant annet gjøre ved å unngå tobakk, unngå overvekt, være regelmessig fysisk aktiv, ha et sunt

kosthold og et lavt alkoholforbruk, samt sunne solvaner.

Grunnlaget for en god helse legges i barne- og ungdomsårene. Derfor retter Kreftforeningen mange av sine forebyggingstiltak mot barn og unge.

Aktiv pådriver

Kreftforeningens påvirkningsarbeid skal sikre kreftpasienter best mulig behandling, resultere i bedre levekår og livskvalitet samt videreutvikle rettighetene til kreftrammede og deres pårørende.

Som frivillig organisasjon er vi derfor en aktiv pådriver og helsepolitisk aktør, som tar aktuelle initiativ overfor myndighetene.

Internasjonalt arbeid

Kreftforeningen er aktiv på flere arenaer for å synliggjøre den globale kreftutfordringen. Tobakk er den enkeltfaktoren som forårsaker flest krefttilfeller. Tobakksforebygging står derfor sentralt i vårt internasjonale arbeid, og vi støtter prosjekter i Afrika og Nordvest-Russland.

Les mer om innsatsområdene på www.kreftforeningen.no

Tilbud over hele landet

Vi dekker tema innen kreftomsorg, levekår, rettigheter og folkehelsearbeid. Tilbudene gis gjennom samtaler for deg og dine nærmeste, gjennom kurs, grupper og temamøter samt undervisning til helse- og fagpersonell.

LIVSLYST – NÅR DET RØYNER PÅ

Livslust – når det røyner på er et tilbud til alle som har eller har hatt kreft, som er pårørende eller etterlatt. Målet er å gi deltakerne hjelp til å hjelpe seg selv – særlig når det røyner på.

Gjennom *Livslust – når det røyner på* får en

- mulighet til å lære mer om hvordan takle stress og få tak i din egen livslust
- praktiske tips og nyttige verktøy som kan brukes i møte med hverdagens utfordringer
- mulighet til å dele erfaringer med andre som kjenner seg igjen, på godt og vondt

Kurset bygger på kognitiv læring og vektlegger hvordan tanker og følelser henger sammen. Det ledes av fagfolk med bred erfaring innen gruppeledelse og rådgivning innen kreftarbeid. Kurset er gratis.

TREFFPUNKT

Treffpunkt er en møteplass for barn og unge mellom 6 og 16 år som er pårørende og lever i familier der noen

har eller har hatt kreft, eller annen alvorlig sykdom. Tilbudet gjelder også de som har opplevd dødsfall hos en av sine nærmeste. På Treffpunkt møter man andre på sin egen alder som har opplevd det samme og voksne som forstår situasjonen. Treffpunkt ledes av fagpersoner fra Kreftforeningen og arrangeres mange steder i landet.

Gå inn på www.kreftforeningen.no/tilbud og få oversikt over alle tilbudene vi har eller ring oss på 07877. Alle tilbudene er gratis.

VARDESENTRENE

Vardesentrene gir kreftrammede og pårørende et tilbud som møter dagens og fremtidens behov for helhetlig kreftomsorg. Vardesenteret er arena og møteplass med aktiviteter som fremmer livskvalitet og velvære. Dette for å bidra til størst mulig mestring til et aktivt hverdagsliv med eller etter kreftsykdom og behandling. Sentrene skal være åpne for alle som er, eller har vært, berørt av kreft uansett hvor i landet de bor. Alle tilbud er gratis.

Vardesenteret
Oslo universitetssykehus HF
Radiumhospitalet
Bygg J (i 5. etasje i sykehotellet ved Radiumhospitalet)
Ullernchausséen 70, 0310 Oslo

I løpet av 2012–2013 vil det etableres Vardesentre i Trondheim, Tromsø og Stavanger. www.vardesenteret.no

BROSJYRER OG INFORMASJONSMATERIELL

Kreftforeningen utgir en rekke brosjyrer, faktaark og annet informasjonsmaterieell.

En oppdatert bestillingsliste finnes på www.kreftforeningen.no/brosjyrer eller under Bestill brosjyrer. All informasjon fra Kreftforeningen er gratis.

NETTFORUM

Her møtes pasienter og pårørende for utveksling av erfaringer og råd til støtte og selvhjelp. Nettforumet finner du på www.kreftforeningen.no

KREFTLINJEN 800 57338 (800 KREFT)

- Hva skjer med følelser og familieliv når noen rammes av kreft?
- Hva kan de praktiske, økonomiske og juridiske virkningene bli?
- Hva skjer etter behandlingen eller hvis den ikke virker?
- Hvordan skal jeg gå frem i møte med Nav?

Uansett hvilke spørsmål kreftrammede har, er det godt å snakke med noen som lytter, som kan forstå og gi svar. Hos oss får man kontakt med sykepleiere, sosionomer, jurister og andre

fagfolk med taushetsplikt, som vet mye om kreft, men også om det å være pårørende eller etterlatt. Vi har også økonomiske støtteordninger.

KREFTLINJEN 800 57338 (800 KREFT)
er åpen for alle og tjenesten er gratis fra fasttelefon.

I TILLEGG TIL TELEFONEN KAN VI NÅS SLIK:
e-post til sykepleier:
kreftlinjen@kreftforeningen.no

e-post til sosionom og jurist:
rettigheter@kreftforeningen.no

sms:
korte spørsmål kan sendes til 1980 merket Kreftlinjen.

nettprat:
online-dialog mellom sykepleier og bruker på www.kreftforeningen.no

KREFTLINJENS ÅPNINGSTIDER:
Mandag, tirsdag og onsdag:
kl. 0900–2000
Torsdag og fredag:
kl. 0900–1500
Stengt alle helger og helligdager

April 2012

Kreftforeningen har kontorer i følgende byer

BESØKSADRESSER

- Grønnegata 86–88, 9008 **Tromsø**
(dekker Finnmark, Troms og Nordland)
- Prinsens gate 32, 7011 **Trondheim**
(dekker Nord- og Sør-Trøndelag, Møre og Romsdal)
- Strandgaten 62, 5004 **Bergen**
(dekker Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland nord for Boknafjorden)
- Dronningensgate 2 A, 4610 **Kristiansand**
(dekker Aust- og Vest-Agder, Rogaland sør for Boknafjorden)
- Strandgata 65, 2317 **Hamar**
(dekker Oppland og Hedmark)
- Øvre Langgate 42, 3110 **Tønsberg**
(dekker Telemark, Vestfold, Buskerud, Oslo, Akershus og Østfold)
- Oslo universitetssykehus HF, Radiumhospitalet, Bygg F,
Ullernchausséen 70, 0310 **Oslo**
(Oslo-kontoret dekker de samme fylkene som Tønsberg-kontoret)

Hovedkontor
Tullins gate 2, 0166 **Oslo**

e-post: servicetorget@kreftforeningen.no
Telefon til alle kontorene er **07877**

Kreftlinjen – noen å snakke med

Kreftlinjen er Kreftforeningens informasjons- og støtte-tjeneste. Her kan du få veiledning slik at du føler deg tryggere og i stand til å mestre endringene i livet enten du er kreftsyk eller pårørende. Hva skjer for eksempel med følelser og familieliv for de som berøres av kreft?

Hos Kreftlinjen treffer du spesialsykepleiere, jurister og sosionomer som ved siden av rent medisinske spørsmål, kan hjelpe deg med konkrete helse- og rettslige problemer, trykkespørsmål og usikkerheter rundt arve- og skifte-rett. Hva kan de praktiske, økonomiske og juridiske virkningene bli hvis sykdommen plutselig er der? Hva skjer etter behandlingen eller hvis den ikke virker? Hvordan kan jeg forebygge kreft?

Ingen problemer er for store eller for små og hos Kreftlinjen snakker du med mennesker som har lang erfaring innen kreftarbeid. De har alle taushetsplikt og du kan velge å være anonym hvis du ønsker det. Du trenger ikke å ha et konkret spørsmål heller. Kanskje trenger du bare noen å snakke med? Eller kanskje du heller vil chatte anonymt med noen? Valget er ditt!

Å navigere i det offentlige forvaltningssystemet kan være vanskelige nok hvis man er frisk, og det blir enda vanskeligere for både pasienter og pårørende når noen er alvorlig syk. Ringer du Kreftlinjen kan du også få hjelp av fagfolk som kjenner dine rettigheter og har lang trening i å ivareta mennesker i krise. Og kan de ikke svare, kan de gi råd om hvor du kan få mer hjelp.



Vi er her for å hjelpe med både de små og de store problemene
Bodil Husby,
sosionom



Vi kan hjelpe deg med alt det juridiske rundt det å ha kreft.
Camilla Fosse,
jurist



Du kan spørre oss om alt. Helt anonymt, hvis du ønsker det.
Trine Skorpen,
kreftsykepleier

Ring Kreftlinjen:  **800 KREFT**
800 57338

(se bokstavene på tastene)

Åpningstider: Man - ons: 09.00-20.00, tor - fre: 09.00-15.00, unntatt helligdager. Tjenesten er gratis fra fasttelefon. Dersom du ikke vil prate kan du chatte anonymt med oss. Du kan også sende epost. Se kreftlinjen.no for mer informasjon.

Foreninger som vi samarbeider med

Kreftforeningen har for tiden (2012) et nært samarbeid med tolv pasient- og likemannsorganisasjoner som representerer kreftrammede og deres pårørende. Foreningene driver frivillig landsomfattende likemannsarbeid, medlemsmøter, informasjon, kurs og rekreasjonstilbud og har gjennom årene oppnådd viktige rettigheter som ivaretar pasientgruppens interesser. De har arbeidet for at utgifter til nødvendige hjelpemidler ikke skal være en ekstra belastning for den økonomiske situasjonen. De bidrar til større åpenhet om sykdommen og forståelse for pasienters og pårørendes situasjon.

Foreningene er selvstendige organisasjoner og er assosierte medlemmer i Kreftforeningen. De har i 2012 til sammen ca. 30 000 medlemmer.

Kreftforeningen samhandler med foreningene for å

- nå ut til flere kreftrammede og pårørende
- stå sterkere i viktige saker

Les mer om foreningene og deres aktiviteter:

- Foreningen for brystkreftopererte (FFB) tlf. 02066, www.ffb.no
- Munn- og halskreftforeningen tlf. 22 20 03 90, www.munnoghalskreft.no

- Ungdomsgruppen i Kreftforeningen (UG) tlf. 469 68 033, www.ug.no
- Støtteforeningen for Kreftsyrke Barn (SKB) tlf. 02099, www.kreftsyrke-barn.no
- Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte (NORILCO) tlf. 02013, www.norilco.no
- Margen – Foreningen for stamcelletransplanterte og leukemipasienter tlf. 22 20 03 90, www.margen.no
- Prostatakreftforeningen (PROFO) tlf. 22 20 03 90, www.prostatakreft.no
- Carcinor tlf. 22 20 03 90, www.carcinor.no
- Lymfekreftforeningen tlf. 22 20 03 90, www.lymfekreft.no
- Foreningen for gynekologisk kreftrammede (FGK) tlf. 22 20 03 90, www.gynkreftforeningen.no
- Lungekreftforeningen tlf. 934 70 121, www.lungekreftforeningen.no
- Hjernesvulstforeningen tlf. 22 20 03 90, www.hjernesvulst.no

Se også www.kreftforeningen.no (under Råd og veiledning) eller ring 07877.



HVORDAN KAN DU STØTTE KREFTFORENINGENS ARBEID?

Kreftforeningen får lite offentlig støtte. Det meste av våre aktiviteter er basert på innsamlede midler og gaver fra privatpersoner og bedrifter. Takket være denne støtten kan vi spille en sentral rolle i kreftforskning, forebygging av kreft, i omsorg for kreftpasienter og deres pårørende og være talerør til beste for kreftsaken. Gjennom å støtte Kreftforeningen kan hver enkelt av

oss være med på å utgjøre en forskjell. Sammen skaper vi håp. Det er vår visjon.

Ønsker du å støtte vårt arbeid? Benytt kontonummer 5005 05 11011 eller les om flere givermuligheter på www.kreftforeningen.no (se Støtt kreftsaken). Du kan også ringe 07877.

ØNSKER DU MER INFORMASJON?

På www.kreftforeningen.no under **Bestill brosjyrer** finner du en oppdatert bestillingsliste med aktuelt informasjonsmateriell, brosjyrer og faktaark. All informasjon fra Kreftforeningen er gratis.

OM KREFTFORENINGEN

Vi er en landsdekkende organisasjon for frivillig kreftarbeid i Norge. Virksomheten er basert på gaver og innsamlede midler, testamentariske gaver og tippe-midler. Flere hundre tusen givere og medlemmer samt støttespillere i næringslivet slutter opp om foreningens arbeid. Denne brede støtten gjør oss til den ledende frivillige organisasjon i kreftarbeidet i Norge og bidrar til målrettet innsats innen forskning, omsorg, forebygging og informasjon.

Foreningens hovedmål er å

- bidra til at færre skal få kreft
- bidra til at flere skal overleve kreft
- sikre best mulig livskvalitet for kreftrammede og pårørende

Kreftforeningen er en av de største bidragsyterne til kreftforskning i Norge, og samarbeider for tiden (2012) med tolv pasient- og likemannsorganisasjoner.

Vår visjon er *Sammen skaper vi håp*. Les mer på www.kreftforeningen.no

Bli medlem! Sammen skaper vi håp

Gå inn på www.kreftforeningen.no og støtt kreftsaken, eller ring oss på 07877.

Kreftforeningen, Tullins gate 2, 0166 Oslo.
Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo
t: 07877
e-post: servicetorget@kreftforeningen.no
www.kreftforeningen.no



Kreft
foreningen



Kvalitetssikrer innsamlinger

Følg oss på

