

Barns behov når kreften rammer

Anne Lise Ryel

Hvert år får rundt 130 barn i Norge kreft. Heldigvis har vi utviklet gode behandlingsopplegg der barna tas hånd om ved regionssykehusene og følges opp på et sykehus eller poliklinikk i nærheten av hjemstedet. De fleste overlever, men mange får senskader av mer eller mindre alvorlig art. Vi vet ennå for lite om omfanget og konsekvensene av senvirkningene – både fordi dette er et tema det er forsket lite på, og fordi en rekke skader blir merkbare først mange år senere, gjerne i puberteten.

Men lagt flere enn disse barna rammes av kreft. Hvert år opplever rundt 4000 barn og unge at foreldre eller søsken får en kreftdiagnose. Så mange som 15 000 barn lever – ofte i flere år – sammen med en alvorlig syk person. Eller de opplever at noen dør av kreftsykdommen. Redsel og angst preger hverdagen. Savn og uro. Men ser vi disse barna når tilværelsen brått blir snudd på hodet? Ser vi deres reaksjoner og behov?

Vi i Kreftforeningen opplever at foreldre som har syke barn, blir vesentlig bedre ivaretatt gjennom oppfølging, informasjon og støtte av helsevesenet enn barn som lever med kreftsyke omsorgspersoner. Vi får tilbakemeldinger om manglende rutiner for å finne ut om den diagnostiserte har omsorgsansvar, og hvordan barna vil bli ivaretatt. Vi får signaler om at behandlende leger og annet helsepersonell føler seg usikre på hva som skal kommuniseres til barna, og hvordan dette i praksis bør gjennomføres. Vi ser bare en mulighet; kommunikasjonen med barna må integreres i behandlingsopplegget!

Foreldre som har syke barn blir vesentlig bedre ivaretatt av helsevesenet enn barn som lever med kreftsyke omsorgspersoner

Ansvar for oppfølging av barn og unge som er pårørende til alvorlig syke, ligger ikke hos helsevesenet alene. Dette ansvaret deles med alle oss som arbeider med eller blant barn, på profesjonell eller frivillig basis. Vi må bli i stand til å se når barn plutselig oppfører seg annerledes. Bli stille og trekker seg tilbake fra flokken. Eller når den «greie» gutten plutselig svinger voldsomt i humøret og vil ha mye oppmerksomhet.

Vi vet fra psykisk helsevern at barn og unge som lever med pårørende som er psykisk syke, ofte går alene med sine bekymringer og skammer seg dersom de et øyeblikk «glemmer» angsten i leken eller i samværet med jevnaldrende. Vi vet også at barn og unge som ikke får hjelp og omsorg i vanskelige situasjoner, har større risiko for å få psykiske problemer som voksne. Som et ledd i opptrappingsplanen for psykisk helse, ble det for noen år siden satt i gang et etterutdanningstilbud for fagfolk som jobber med og blant barn; lærere, barnehageansatte, helsesøstre, leger og ansatte i frivillige organisasjoner. Hensikten med skoleringen var å trene den voksnes blikk til å se at noe er galt, og ikke minst til å bli i stand til å fungere støttende i tråd med det enkelte barns særskilte situasjon og behov.

Kreftforeningen satser på å videreføre de erfaringer de unge selv og folk som jobber med og blant barn og unge, har. En viktig informasjonskilde for oss er grupper i Kreftforeningens regi, der unge som lever med en alvorlig syk person eller som har mistet en nærstående person, møtes for å snakke sammen, trøste hverandre og bli sett av noen som kan koble inn det profesjonelle hjelpeapparatet, dersom dette er nødvendig. Vi vil også ta med oss erfaringer fra satsingen på psykisk helse, og stimulere til ny forskning om barns behov knyttet til pårørendes sykdom, når vi nå utarbeider materiale for å dyktiggjøre ansatte i skolen til å takle disse barnas krisepregede hverdag. Ikke minst er

vi opptatt av at grunnskolen og videregående skole skal innarbeide rutiner for hva de skal gjøre når en elev opplever alvorlig sykdom, død og krise.

Skal vi lykkes i å gi barn og unge som er rammet av kreft som pårørende den støtten de har krav på og fortjener, kreves det samarbeid mellom mange ulike aktører. Flerfaglig samarbeid er en utfordring – også når det gjelder å dyktiggjøre barn og unge til å takle alvorlig sykdom og krise. Den utfordringen må vi ta – i fellesskap!