

Till mamma och pappa



Guide för barnfamiljer där föräldern har insjuknat i cancer

Förord

En förälders allvarliga sjukdom berör hela familjen. Att berätta för barn om cancer är inte lätt och kräver därför att man i lugn och ro kan tala med barnet.

Enligt Institutet för hälsa och välfärd insjuknar var tredje finländare i cancer, men de flesta av dessa blir helt botade. Man bör dock inte underskatta cancersjukdomens påverkan på familjens vardag och hälsa. Undersökningar har visat att ett öppet samtalsklimat, en positiv inställning till att övervinna svårigheter och ett gott socialt stöd främjar familjens välmående.

Informationsbehovet är vanligen stort under framför allt initialfasen av sjukdomen. Hälsovårdens system och verksamhets sätt kan tidvis kännas krångligt och man kanske glömmer information.

Denna guide tar upp hjälpformer med låg tröskel. Mer information om tjänster samt kontaktuppgifter kan du fråga av din vårdande läkare eller sjukskötare. Du kan också kontakta din vårdande enhet om du undrar över något.

Denna guide har utarbetats i samarbete med Österbottens Cancerförening, erfarenhetsexpert/stödperson Veera Dolk-Linna och Sisko Malkamäki.

I början av sjukdomen

Varje vårdkedja är, liksom varje cancersjukdom, individuell för den drabbade. Läkaren fattar beslut och cancervården utformas i samråd med patienten.

När diagnosen har fastställts kan föräldrarna kontakta till exempel följande instanser för att familjen ska få stöd och hjälp i vardagen:

- Sjukhusets rehabiliteringshandledare hjälper till att ta reda på viktig kontaktinformation, och fungerar som stödperson och koordinator. Du kan själv kontakta rehabiliteringshandledaren eller be att en vårdare gör det.
- Sjukhusets socialarbetare ger vägledning och rådgivning om olika serviceformer för patienter i olika livssituationer. De hjälper också till vid ansökan av socialstöd.
- Båda föräldrarna kan söka psykiskt stöd för sin situation, t.ex. via hälsovården, arbetshälsovården, allmänsjukhuspsykiatriska polikliniken eller Cancerföreningen.
- Den kommunala familjerådgivningen ger stöd vid problem i parförhållandet, föräldraskapet samt i relationen mellan barn och vuxna. Du kan även kontakta familjerådgivningen om du är orolig för ditt barns välmående.
- Även församlingarna erbjuder familjerådgivning då det gäller olika kriser i familjen. Sjukhuspräster och

diakonerna hjälper och stöder individer och familjer i olika livssituationer.

- Om barnvaktshjälp behövs kan du vända dig till Mannerheims Barnskyddsförbund och Befolkningsförbundet. Privata företag inom vårdsektorn erbjuder också hjälp med skötsel av hem och barn. Dessa tjänster är avgiftsbelagda.
- Barnfamiljer kan dessutom höra sig för på socialbyrån i den egna boendekommunen om stödfunktioner för familjer, t.ex. hemtjänst för barnfamiljer eller möjlighet att få stödfamiljer.

Att ha ett bra socialt stödnätverk blir ännu viktigare när man får ett sjukdomsbesked. Släktingar och andra närstående personer är ett ovärderligt stöd för den drabbade och hans familj.

Be närstående om hjälp med vardagliga göromål som matlagning, städning och att skjutsa barnen till hobbyer. Det är viktigt att barnens vardag bevaras så normal som möjligt trots föräldrarnas sjukdom, men så att föräldern inte isoleras från barnens liv.

Be din partner eller en god vän att följa med som stöd till läkarmottagningen och för att ta del av sjukdomsläget. Den medföljande personen kan ställa frågor ur ett annat perspektiv och komma ihåg andra saker från besöket än den som är sjuk.

Att berätta för barnen om sjukdomen

Varje förälder beslutar själv när hen vill berätta om sin sjukdom för barnen. När man informerar om sjukdomen bör man vara ärlig. Det bästa är om den drabbade själv kan berätta om läget i ett tidigt skede, eftersom barn känner av föräldrars sorg.

Barns och ungas förståelse bör inte underskattas. Berätta med hänsyn till barnets utvecklingsnivå om sjukdomen och allvaret i situationen. Det är bra att förbereda barnen på vad som kommer att ske, men alla detaljer behöver man inte gå in på vid ett och samma tillfälle.

Alla barn reagerar olika på en närståendes sjukdom, till exempel kan barnet börja gråta eller verka likgiltigt. Cancersjukdomen kan förändra föräldrarnas yttre, vilket kan skapa rädsla hos barn. Det är viktigt att barnen har möjlighet att prata om det som hänt även senare.

Man bör lyssna på barnens frågor om föräldrarnas sjukdom och diskutera sådant som de funderar på. Barnens oro kan lindras genom att berätta att den vuxnes sjukdom behandlas med hjälp av till exempel mediciner. Man bör dock inte oro barn med dödsångest eller med tankar på döden.

Fråga då och då barnen om deras tankar. Man kan dock inte förvänta sig att de ska ha förståelse och ork med föräldrarnas sjukdom. Ibland har barnet lättare att tala om sina funderingar med en annan vuxen än med föräldern.

Det är viktigt att berätta att föräldern kanske dör, så att barnen får tid och möjlighet att ta avsked. Att prata om döden och frågor och tankar som den väcker är av stor betydelse när man står inför en förälders bortgång.

Hjälp och stöd för barn

På barnrådgivningen kan man diskutera föräldraskap och frågor som familjen funderar över samt stärka familjens egna resurser. Kontakta gärna barnrådgivningen om något av dina barn är under skolåldern.

Barnets daghem behöver också informeras om föräldrarnas sjukdom för att kunna hjälpa till med vårdarrangemang.

Med skolhälsovårdaren kan du diskutera barnets mående och eventuellt ordna en tid till skolkuratorn eller skolpsykologen. Till skolhälsovården hör dessutom årliga hälsokontroller där elever har möjlighet att diskutera en förälders sjukdom. Barnrådgivningens och skolhälsovårdens tjänster är avgiftsfria.

Du kan dessutom informera barnens klasslärare eller grupphandleddare, så att de är medvetna om familjens förändrade situation och kan stötta barnens skolgång. Undersökningar visar att barn vill att deras lärare ska känna till att föräldern har en allvarlig sjukdom, men önskar inte särbehandlas i skolan.

Barnpsykiatriska polikliniken vid centralsjukhusen hjälper barn i åldern 0–12 år samt deras familjer vid psykiska problem och med ärenden som berör uppfostran och utveckling. Till polikliniken kommer man med läkarremiss då bashälsovårdens tjänster inte räcker till. Besök på polikliniken är avgiftsfria.

Ekonomisk hjälp

Ansvar för att ansöka om sociala förmåner ligger alltid hos den som insjuknat.

Fpa kan utifrån situationen bevilja olika understöd som till exempel sjukdagpenning. Förutom Fpa deltar arbetsplatskassor och privata försäkringsanstalter i ersättningen av sjukdomsutgifter.

Man kan även ansöka om olika ekonomiska bidrag från cancerföreningen och olika cancerorganisationer.

Om insjuknandet leder till ett betydande inkomstbortfall kan man låta justera skatteprocenten mitt under året. Hos Skatteförvaltningen kan man också höra sig för om begränsningar och rättigheter som hänför sig till hushållsavdrag eller avdrag på grund av nedsatt skattebetalningsförmåga. I ärenden som gäller amortering av lån ska man kontakta banken.

Information om tillgängliga bidrag samt hjälp med ansökan kan man få av sjukhusets socialarbetare eller kommunens socialombudsman.

Sjukhusets patientombudsman bistår i frågor som gäller tillämpningen av patientlagen och informerar om patientens rättigheter. Såväl socialarbetarnas som social- och patientombudsmannens tjänster är avgiftsfria.

Annan tillgänglig hjälp

Allmänsjukhuspsykiatriska teamet samarbetar med olika specialområden. Teamet hjälper patienter i akuta krissituationer och vid psykiska symtom som sjukdomen orsakar. Remiss från läkare behövs för poliklinikbesök.

Stödfamiljer är en tjänst som kommunens socialservice erbjuder. Socialarbetaren bedömer behovet av en stödfamilj som regelbundet till exempel en gång i månaden kan ta emot den insjuknade förälderns barn.

En stödperson är en person som själv haft cancer och därför vet vad den drabbade går igenom. Stödpersonen har ingen vårdutbildning och tar inte ställning till frågor som hänför sig till vården.

Stödpersoner är frivilliga personer som genomgått utbildning för uppgiften. Även den cancersjukes anhöriga kan få hjälp av en stödperson. Man kan höra sig för om stödperson via Österbottens Cancerförening.

Man kan också få kamratstöd i olika lokala diskussionsgrupper samt i diskussionsforumet på webbplatsen Allt om cancer. Fråga om lokala stödgrupper hos till exempel den vårdande enheten eller via den lokala cancerföreningen.

Österbottens Cancerförening rf.

Österbottens Cancerförening hör till Cancerföreningen i Finland och är en patient- och hälsoorganisation som grundades 1956. Föreningen verkar i regionerna Österbotten, Södra Österbotten och Mellersta Österbotten.

Föreningen erbjuder:

- Hälsorådgivning och information om förebyggande av cancer.
- Föreningen har sjukskötare Vasa, Jakobstad, Karleby och Seinäjoki och psykoterapeut i Vasa som hjälper cancerpatienten och dennas närstående.
- Stöd för familjerehabilitering finns även tillgängligt och föreningen förmedlar stödpersoner som kamratstöd till de som drabbats.

Österbottens Cancerförening samarbetar inom sitt verksamhetsområde med sjukhus och hälsovårdscentraler.

Mer information hittar du på föreningens webbplats www.botniacancer.fi

Mer information

Ifall du funderar över någonting kan följande webbplatser vara till hjälp:

www.vshp.fi

www.epshp.fi

www.soite.fi

<https://www.sochv.jakobstad.fi/>

www.alltomcancer.fi

www.sosiaaliturmaopas.fi

<https://mieli.fi/sv>

www.mll.fi

https://www.vaestoliitto.fi/pa_svenska/

www.folkhalsan.fi

www.fpa.fi

Webbplatserna innehåller bra information om insjuknande, tillgängliga hjälpformer och kontaktpersoner.

Denna guide utgör en del av hälsovårdarutbildningens lärdomsprovsarbete för Österbottens Cancerförening rf.

Författare: Sini Nurminen

Bild: Pexels

Vasa yrkeshögskola 2019



POHJANMAAN SYÖPÄYHDISTYS
ÖSTERBOTTENS CANCERFÖRENING