

Hjælp til børn der lever med sygdom og død

Hvert år bliver mange tusinde danske familier med børn kastet ud i en uoverskuelig situation, fordi en mor, far eller en søskende bliver alvorligt syg eller dør. Hjelpeorganisationen **Børn, Unge & Sorg hjælper børn og unge op til 28 år, der lever med sygdom eller død i familien**

• Af Birgitte Rørdam · redaktionen@raskmagasinet.dk

9.000 danske børn eller unge mister hvert år deres mor eller far eller en af deres søskende, og det efterlader dem med en sorg og en ensomhed, som kan føre til livslange sociale og sundhedsmæssige problemer, hvis de ikke får hjælp til at bearbejde sorgen. Samtidig oplever omkring 130.000 børn og unge hver år, at en forælder eller søskende får en livstruende sygdom, og det kan være en ligeså stor og nogle gange en endnu større belastning. Sådan lyder det fra Preben Engelbrekt, der er direktør og medstifter af Børn, Unge & Sorg. Den sociale hjelpeorganisation er en fusion mellem Projekt Løvehjerte og Unge & sorg, som begge har eksisteret i 11 år, og i dag hjælper de børn og unge på op til 28 år, der har oplevet kritisk sygdom eller død hos forældre eller søskende.

De ser forældre forandre sig

Mange flere unge lever i dag med alvorligt syge forældre, fordi flere får kroniske lidelser, og fordi dødelige sygdomme kan holdes i skak i længere tid med behandling. Det har ifølge Preben Engelbrekt den bagside, at især teenagere skal leve meget længere med den angst og uro, det giver ikke at vide, om mor eller far dør og hvornår. De risikerer, at deres udvikling bliver sat på pause eller går i stå, fordi de ikke lever deres eget liv. Og de ser forældre forandre sig både fysisk og psykisk og pludselig er det dem, der skal hjælpe og være den voksne.

"Det er så overset i vores samfund, at det er hele familien, der bliver ramt, og

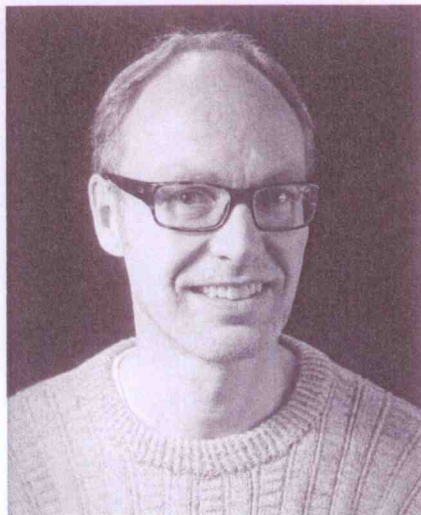


Foto: Børn, Unge & Sorg

Preben Engelbrekt er direktør og medstifter af Børn, Unge & Sorg. Organisationen hjælper de børn og unge på op til 28 år, der har oplevet kritisk sygdom eller død hos forældre eller søskende.

dermed også børnene. Faktisk kan det i komplicerede tilfælde ende med omsorgs-svigt. Benjamin, som kom her hos os, var 11 år, da faderen fik leukæmi. Og 12 år da moderen døde af en hjerneblødning. Faderen krakelerede mere og mere, og Benjamin og broderen klarede alt i hjemmet inklusive deres egen sorg og bekymring. Først efter faderens død søger Benjamin hjælp, da han bliver involveret i en bilulykke på grund af spirituskørsel. Og det var en fuldstændig velfungerende familie," fortæller han.

For Preben Engelbrekt startede engagementet i arbejdet med unge og sorg tidligt.

"Jeg mødte første gang unge, der havde mistet en forælder, da jeg var i praktik hos Kræftens Bekæmpelse, og her startede min interesse, for jeg kunne se, hvor dårligt de her børn havde det, når de kom og søgte støtte - hvor alene og oversete de var. Og jeg kunne se, hvor meget bedre de fik det, når de havde fået hjælp. De kunne komme videre i livet på en god måde. Så det blev tydeligt for mig, hvor meget en forebyggende indsats kunne gøre."

Genskaber tilliden til tilværelsen

I Børn, Unge & Sorg, som har kontorer i København, Århus og Odense, indretter de tilbuddet til det enkelte barn og den enkelte unges behov. Det kan være alt fra enkelte samtaler til meget langvarige forløb, når omstændighederne har været

særlig voldsomme - hvis den unge har mistet begge forældre, hvis der forud for dødsfaldet har været langvarig sygdom eller hvis der er tale om selvmord. Men ligegyldigt hvor komplicerede forløb, og hvor store tab den unge har oplevet, er Preben Engelbrekt ikke i tvivl om, at hjælpen kan gøre en forskel for de unge. Blandt andet fordi deres deltagelse i behandlingen sammen med andre i samme situation, forhindrer dem i at isolere sig med sorgen.

"Mange oplever, at folk undgår at tale med dem om det, og så bliver de så utrolig alene om noget, de ikke er gamle nok til at være alene med. Her taler vi med dem om døden og sygdommen, og de kan få luft også for de forbudte tanker om, at det vil være lettere, når mor eller far dør, fordi det er hårdt at leve med sygdommen. Og ved at møde andre i samme situation føler de igen, de er en del af et fællesskab. Vi kan ikke give dem deres forældre eller søskende tilbage, men vi kan hjælpe dem, så de genskaber tilliden til tilværelsen trods det, at det værste er sket," siger Preben Engelbrekt og fortsætter:

"De børn og unge vi ser hos os, kommer oftest styrket igennem, fordi de vælger at arbejde med sorgen og kan de klare det her, kan de klare rigtig mange andre ting. Omvendt ved man fra forskning, at unge, der ikke bliver hjulpet, har risiko for at udvikle depression, misbrug eller anden selvskadelig adfærd."

Ved død er det sorgen, der fylder

Alvorlig sygdom og død omtales ofte side om side, når det gælder den belastning børn og unge udsættes for, men alligevel er der tale om forskellige situationer. Og når vi taler om døden, er det sorgen, der fylder, forklarer Preben Engelbrekt.

"Det går noget tid, inden man med sit hoved forstår, at mor eller far er død og aldrig kommer tilbage. Her er udfordrin-

Fakta!

Børn, Unge & Sorg

Børn, Unge og Sorg har afdelinger i København, Århus, og Odense, hvor de tilbyder gruppe- og individuel behandling. Du kan også benytte deres brevkasse eller chat. Du kan få kontakt med Børn, unge og sorg dagligt fra kl. 10 - 14 på telefon 70 266 766 eller via mail til info@bornungesorg.dk. Læs mere på www.bornungesorg.dk

VIP privat omsorg
 Professionel pleje i eget hjem

Omsorgsfuld og værdig pleje, støtte og aflastning i eget hjem til ...

- ✿ Handicappede
- ✿ Sygdomsforløb
- ✿ Aflastning af pårørende
- ✿ Nyudskrevne fra hospital
- ✿ Døende i eget hjem

Vi kommer til dig på Sjælland og øerne, fra vores kontor i Vangede eller Vordingborg.

Sundhedsfagligt uddannet, erfarent og venligt personale sikrer, at du er i de bedste hænder.

Tlf.: 55 34 14 00
www.VIPprivatomsorg.dk

gen at finde ud af, hvordan man kommer videre på en god måde, og hvordan man lærer at leve med savnet og længslen efter det, man aldrig får mere. En ung, som gik hos os, forklarede det således: 'Jeg tænkte tit på at tage mit liv, da min mor døde, men jeg havde ikke modet til det. I dag kan jeg se, at havde jeg ikke fået hjælp, var jeg nok aldrig kommet i gang med at leve livet'."

Er det en bror eller søster, der dør, er forældrenes sorg så voldsom, at den unge typisk også mister dem for en periode.

"Når et barn dør i en familie, kan det føre til en kaskade af ulykker. Far forsøger at arbejde sig ud af krisen, mor går til af sorg, og den unge tør ikke tale om sin brors eller søsters død og føler sig måske skyldig over at være den, der stadig er i live. Og nogle forældre bliver skilt, fordi folk sørger forskelligt og forholdet ikke kan rumme den store sorg. På den måde mister den unge både sin søskende og sin familie," siger han.

Sygdom værre end at miste

Angst, angst, angst. Det er, hvad der kendetegner det at leve med dødelig sygdom, og samtidig mister man lidt sin syge mor eller far, fordi sygdommen forandrer dem. Man bliver forældre for sine forældre.

"Mange unge forbinder ikke den angst, de går rundt med, med den alvorlige sygdom. Og forældrene bemærker det heller ikke. Dels fordi de har nok at se til med deres egen angst og bekymringer, og dels fordi børnene gør, hvad de kan for at hjælpe til og lader som om, at alt er i orden for ikke at forværre situationen for forældrene. Hvad der er værst, at leve med død eller sygdom, forskes der lige nu i. Min påstand er, at alvorlig sygdom over en årrække kan være værre for unge end at miste," siger han.

Der er dog en række ting, man som forælder eller familie kan gøre for at lindre børnenes oplevelse, fortsætter Preben Engelbrekt.

"Man skal altid informere sine børn om sygdom, fortælle hvad lægerne siger, og hvad der er af behandlingsmuligheder. Og de skal fortælle, når der er forandringer. Men det skal doceres, så det opmuntrer barnet til at leve sit liv med skole og venner og have så almindelig en tilværelse som muligt. Derfor skal de voksne, enten forældre eller andre i netværket, også huske at lave hverdagsagtige ting med barnet, som for eksempel at tage med til fodbold," siger han.

"Jeg oplever mange håbefulde forældre. De tror ikke, de dør, selvom de har en dødelig sygdom. Eller måske vil de bare gerne skåne sig selv og de nærmeste, og derfor taler de ikke om døden. Men det er børnene, der betaler prisen. De betaler en stor pris ved at gå helt alene med det, og de fornemmer meget mere, end de voksne tror. Omvendt skal man ikke presse på, hvis et barn ikke vil tale om det, så det er hele tiden en balance," siger han.

Preben Engelbrekt har via sit 20-årige virke med unge og sorg en ting han gerne vil opfordre forældre til, når alvorlig sygdom indtræffer.

"Man skal skrive et kærlighedsbrev til sine børn, som de kan få nu og her, eller som kan ligge til de dør. Et brev hvor der står, hvad man tænker om sine børn, og hvad man ønsker for dem. Jeg har mødt mange hundrede unge, der har mistet deres forældre, men kun fem gange har jeg oplevet, at forældre har efterladt et brev til deres børn, og det burde der være mange, mange flere, der gør, for sådan et brev er det kæreste øje for de børn."

Trolle
Advokatfirma



Elin B. Rasmussen
advokat
ebr@trolle-law.dk

ER DU KOMMET TIL SKADE?

- Har du behov for hjælp til at få den rette erstatning?

Trolle Advokatfirma - Team Erstatning tager hånd om situationen...

- Jeg rådgiver dig om dine muligheder for at få erstatning.
- Jeg forestår korrespondancen med forsikringselskaber, Arbejdsskadestyrelsen, kommunale myndigheder m.v.
- Jeg opgør dine erstatningskrav løbende, således at din hverdag økonomisk set bliver mindst muligt forandret.

Kontakt mig uforpligtende

70 15 15 32 | www.trolle-law.dk

Vesterballevej 25, Snoghøj, 7000 Fredericia

5500 Middelfart,
Torvet 1

7100 Vejle,
Damhaven 1

6000 Kolding,
Domhusgade 22 B
Pr. 1/5-11 Kolding Åpark 2

Han lukkede af for

Da Sander Nissen-Petersen var 15 år mistede han sin mor og tre år efter sin far. Han satte sig foran computeren, spiste fastfood og tog 25 kilo på. Først da han måtte droppe ud af en uddannelse, gik det op for ham, at han havde brug for hjælp.

• Af Birgitte Rørdam · redaktionen@raskmagasinet.dk

Sander Nissen-Petersen var 15 år, da hans mor døde på grund af en fejloperation på Rønne Sygehus. Hun skulle have fjernet en godartet knude i underlivet, men tarmene kom ikke i gang

igen og få timer efter det andet indgreb, der skulle råde bod på skaden, døde hun.

"Jeg var fuldstændig rystet og græd og græd og kunne slet ikke forestille mig, hvordan jeg kunne leve videre uden hende. Og jeg blev så vred. Jeg husker, hvordan jeg bad til gud aftenen inden hun døde, for at hun skulle få det bedre, og så døde hun bare alligevel," fortæller han.

Langsomt fandt Sander Nissen-Petersens tilværelse alligevel en ny rytme. Han vendte tilbage til skolen og sin 9. klasse, som han gennemførte med gode karakterer.

"Jeg var chokeret i tiden efter, men alligevel blev det jo hverdag igen, nu var vi bare kun min far og mig. Jeg havde altid været tættest knyttet til min mor, men min far gjorde, hvad han kunne, han købte et satellit-tv til mig, selvom han var imod for meget tv-kiggeri, og vi rejste sammen."

Vidste at også hans far skulle dø

Tre år efter moderens død, da Sander Nissen-Petersen gik i 2. g., blev hans far pludselig svimmel og begyndte at miste balancen. Kort tid efter konstaterede sygehuset i Rønne, at han havde en tumor i hjernen.

"Jeg var på en mærkelig voksen måde ikke bange. Jeg havde jo prøvet det før og vidste godt, hvad der skulle ske. Jeg tænke, at han ville dø ligesom min mor, og så gjaldt det bare om at skabe en ny hverdag uden ham. Desuden skulle jeg snart på kollegium, og det glædede jeg mig til," fortæller han. Fire måneder efter at faderen fik konstateret tumoren døde han, men inden da blev han mere og mere dårlig og til sidst kunne han hverken tale eller gå.

"Mit forhold til min far var meget ambivalent, sådan havde det altid været, og der var mange ting, vi ikke havde fået talt om. Jeg havde ikke særlig meget lyst til at passe ham, men ville hellere være sammen med vennerne. Takket være den ene af mine to voksne halvbrødre sad jeg alligevel hos ham, da

Sander Nissen-Petersen var 15 år, da hans mor døde på grund af en fejloperation på Rønne Sygehus. Tre år efter døde også hans far. Sander oplevede at stå helt alene med sorgen og alt det praktiske, fordi de voksne var kejtede og ikke vidste, hvad de skulle sige eller gøre. I dag har han fået lyst til livet igen, hvilket er en stor gave, for det troede han ikke ville ske.

Foto: Privatfoto.

"Activ HandiService er sat i verden for at gøre dit liv bedre – en opgave vi tager meget alvorligt"

Vi hjælper bl.a. med:

- BPA Ordninger
- § 83 – 85 – 95 - 96
- Børneordninger
- Rådgivning og kontakt m. kommunen
- Formidlingen af hjælpere
- Opsigelse af hjælpere
- Alt administrativt arbejde
- Løn & forsikring
- Formidlingen af kontakt til hjælperen
- Rådgivning og pleje
- Opsigelse af dine hjælpere
- Kontakt med kommunen
- Administrative opgaver

Hos Activ HandiService er det altid dig og dine behov der er i centrum. Du har total frihed under medbestemmelse. Activ HandiService tilbyder fuld gennemsigtighed, ved at du selv godkender alle hjælpetimer via vores nyudviklede onlinesystem. Kontakt os nu på **70 22 33 03** eller www.a-ctiv.dk for at høre hvordan vi kan hjælpe dig.



ACTIV HandiService

sorgen

han døde, og fik snakket med ham. I dag kan jeg se, at min reaktion var en flugt, og at det var min måde at overleve på."

Faderens død fyldte ikke så meget som moderens havde gjort, men det fyldte, at han nu pludselig var alene i huset. For hvordan skulle han klare alle de daglige ting som at lave mad og komme op og i skole til tiden? I to måneder, inden han flyttede ind på kollegiet, boede han alene, og det der står tydeligst fra den tid, er, at folk reagerede meget kejtet.

"Det var irriterende, for mange vidste ikke, hvad de skulle stille op, når jeg mødte dem i Brugsen, og jeg var slet ikke klar til at tale om følelser og sorg. Det jeg havde brug for var en meget praktisk hjælp som at blive budt på middag eller en tur i biografen."

Tog 25 kilo på

Da Sander Nissen-Petersen flyttede ind på kollegiet, mærkede han stadig forbløffende lidt til sorgen, men han brugte mere og mere tid foran computeren.

"Jeg har altid syntes, det var sjovt at spille computer, men da jeg flyttede ind på kollegiet, gik det helt amok. Jeg sad ved computeren al den tid, jeg ikke gik i skole, mindst otte timer om dagen. Jeg levede af færdigretter og endte med at tage 25 kilo på, så jeg vejede omkring 125 kilo og havde slet ikke noget liv," fortæller han.

Trods de mange timer foran computeren blev Sander Nissen-Petersen student. Han flyttede til Næstved, hvor han startede på fysioterapiuddannelsen, og først her blev han selv opmærksom på, at noget var galt.

"I starten gik det meget godt, men pludselig begyndte det at skride for mig. Jeg kunne ikke koncentrere mig om bøgerne, og kunne ikke følge med i undervisningen. Det var som om, jeg mistede kontrollen over mig selv. Det hele flød sammen, jeg var ked af det uden at vide hvorfor, og til sidst droppede jeg ud af skolen."

Fantastisk at få sat ord på sorgen

På det tidspunkt havde Sander Nissen-Petersen det så dårligt, at han ringede til sin halvbror for at få hjælp, og kort efter kom han i en sorggruppe i hjælpeorganisationen Børn, Unge & Sorg.

"Min bror havde allerede da min far døde, rådet mig til at søge hjælp, men det mente jeg ikke, at jeg havde brug for. Jeg tænkte, at man var svag, hvis man havde brug for hjælp. Men det var fantastisk for mig et at få sat ord på min sorg. Og det var stort at opleve andre, der var kommet længere end jeg – her kunne jeg jo se, at det kunne lade sig gøre at blive glad igen og få et liv til at fungere."

I dag, ni år efter at hans mor døde, har Sander Nissen-Petersen igen fået lyst til livet, han går på andet semester på socialrådgiveruddannelsen og tør for første gang tænke på at lukke en kæreste ind i sit liv. Men han er blevet en anden og på nogle måder meget ældre og mere alvorlig end sine jævnaldrende.

"Jeg har fået lyst til livet igen, og det er en stor gave, for det troede jeg ikke ville ske. Men jeg savner mine forældre og ville sådan ønske, at de kunne se, hvor langt jeg er nået. Som da jeg blev student, og alle de andre kom med deres glade forældre, det var hårdt. Og når jeg bliver gift og får mit første barn. Det er så ærgerligt, at jeg aldrig kommer til at dele det med dem, men nu ved jeg, at jeg skal leve med det og ikke flygte fra det, og at det er ok, at være ked af det, når jeg savner dem," siger han.

Nexcare™

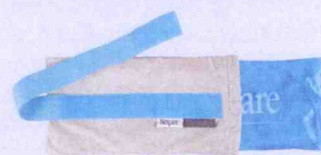
Smertelindring til en aktiv fritid

Nexcare™ - det naturlige valg



Gelekompresset opvarmes i mikrobølgeovn eller varmt vand. Afkøles i fryser.

- ▶ Reducerer muskelspændinger og lindrer smerte på ømme områder (varm).
- ▶ Reducerer hævelse og betændelse (kold).
- ▶ Kan bruges når som helst og hvor som helst. One size.



Omslaget, som medfølger, består blandt andet af Thinsulate™-materiale. Omslaget sikrer, at produktet opretholder den rigtige temperatur over længere tid.

Kulde-/varmeomslaget kan købes på udvalgte apoteker.

3M a/s • Fabriksparken 15 • 2600 Glostrup
43 48 01 00 • www.nexcare.dk

3M

En lettelse da min mor

Line Svennesen var lige startet i gymnasiet, da hendes mor blev så syg af kræft, at hun skulle have hjælp til alt. I månederne efter passede hun sin mor, skolen og overtog moderens pligter på familiens gård. Fire år efter moderens død brød hun sammen og fik hjælp.

• Af Birgitte Rørdam · redaktionen@raskmagasinet.dk

"Da min mor døde, var det et chok, men også en stor lettelse, for det havde været så hårdt at passe hende, at sørge for hele husholdningen og samtidig passe min skole i den lange tid, hun var syg." Sådan fortæller Line Svennesen, der er et af de mange tusinde børn i Danmark, der har oplevet at miste en forælder.

Line Svennesen var 12 år og levede et ubekymret barneliv på en gård uden for Åbenrå med sin mor, far og lillebror, da hendes mor fik brystkræft. Hun var på det tidspunkt for lille til at forstå, hvad sygdommen kunne medføre, men husker tydeligt den store glæde i familien, da moderen efter fire år, mange behandlinger og efterfølgende undersøgelser blev erklæret rask.

Men glæden varede kort. Moderen begyndte at få ondt, hun brækkede en arm, som ikke ville hele og efter et halvt år med smerter og endnu flere undersøgelser, fandt lægerne ud af, at kræften havde bredt sig til knoglerne og det meste af kroppen. Og denne gang hjalp kemoterapi og stråler ikke.

"Jeg fik at vide, at min mor ikke ville komme til at gå igen, men ingen fortalte mig, at hun ville dø, og jeg troede fuldt og fast på det, jeg fik at vide. Min mor vidste det godt, har jeg siden fundet ud af, men hun lukkede nok øjnene for det, og min far blev bare ved med at håbe."

Ligegyldigt hvad jeg gjorde, havde hun ondt

I månederne, der fulgte, lå moderen syg hjemme på gården, og bortset fra hjemmehjælpen som kom forbi dagligt, var det Line Svennesen, der passede hende.

"Jeg gjorde alle de ting, jeg skulle, men var også rigtig træet af det. For ligegyldigt, hvad jeg gjorde, havde hun ondt. Hendes tilværelse blev ikke lettere af, at jeg hele tiden hjalp hende, og det håbede jeg jo, at den ville. På en måde følte jeg ikke, det var min mor der lå der, men bare en patient, der krævede pleje. Og hun ændrede også mentalitet undervejs og sagde mærkelige ting, så jeg ikke kunne kende hende," siger hun.

Samtidig var det også Line Svennesen, der tog sig af alt det praktiske i huset samtidig med, at hun lige var startet i gymnasiet i Åbenrå.

"Jeg stod op kl. 6.30 om morgenen for at gøre min mor i stand og lave morgenmad til de andre, købte ind på knallert på vej hjem fra skole, og så lavede jeg lektier, når de andre var gået i seng kl. 22 om aftenen. Nogle nætter kom jeg stort set ikke i seng, hvis jeg havde en aflevering. Men der havde jeg ro og et frirum, hvor jeg ikke skulle tage mig af andre."

Og midt i alt det oplevede Line Svennesen ikke, at der var nogle, der var taknemmelige.

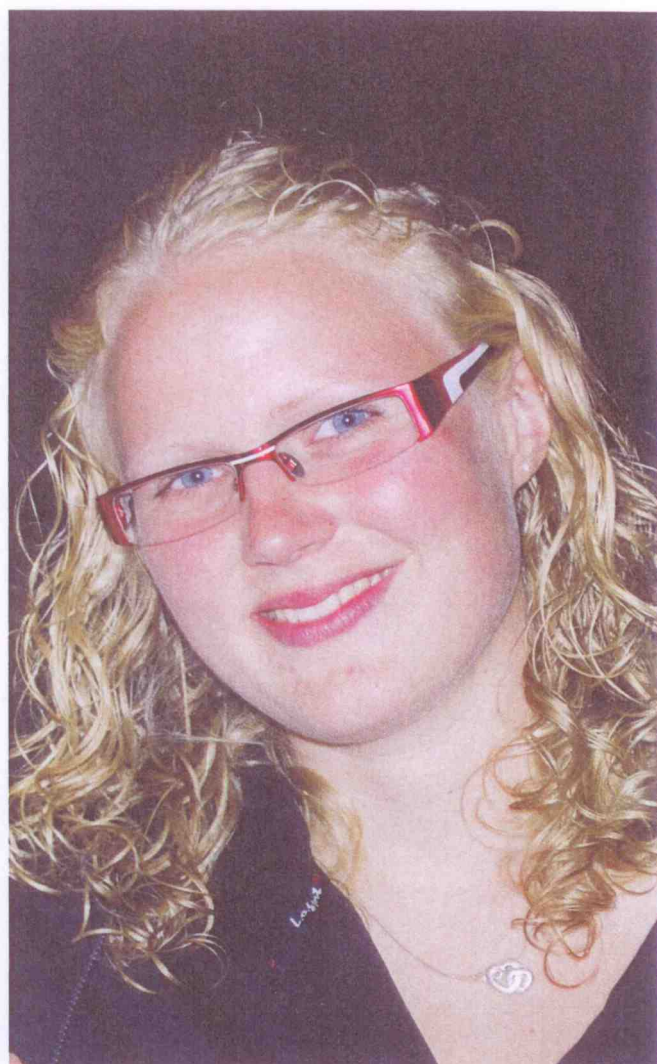


Foto: Privatfoto.

Line Svennesen tog sig af alt det praktiske i huset samtidig med, at hun lige var startet i gymnasiet i Åbenrå, da hendes mor blev syg af kræft. Efter morens død forsøgte hun at glemme det hele og koncentrere sig om sine studier. Først efter Line en dag brød sammen fik hun hjælp via sin læge, en psykolog og behandling hos Børn, Unge & Sorg.

ER DU KOMMET TIL SKADE?

Vi tager hånd om din sag fra start til slut...

I Erstatningsgruppen er vi specialister i erstatningssager og hjælper dig blandt andet med:

- Kontakten med forsikringselskaberne
- Valg af speciallæge
- Opførelse af erstatningskravene
- Det kommunale forløb

Hos os får du en **GRATIS** og uforpligtende gennemgang af din sag.



Berit Møller Lenschow
beml@advodan.dk



Litten Posselt Olsen
lpol@advodan.dk



Anne-Louise Clement
alcl@advodan.dk



Anita Aa. Pedersen
aap@advodan.dk



Signe Fabritius
sfdt@advodan.dk



Marianne Skov
mask@advodan.dk

Vi ser frem til at møde dig!

Med venlig hilsen
ADVODAN Brørup
Tlf. 7610 0088
www.erstatningsgruppen.dk



ADVODAN

- et netværk til forskel

