

Informationsskrift från Barncancerfonden

# Mitt barn är färdigbehandlat – sen då?

INFORMATION TILL FÖRÄLDRAR



---

**6** Första tiden hemma

**9** Relationer

**13** Tips & råd



**I** DEN HÄR SKRIFTEN berättar vi om vanliga reaktioner efter det att barnet är färdigbehandlat, om de återbesök och kontroller som följer och ger tips och råd för hur du som förälder hittar tillbaka till tillvaron hemma.

När dagen äntligen kommer då barnet är färdigbehandlat känner många föräldrar att luften plötsligt går ur dem. Känslan kan liknas vid att frenetiskt ha trampat vatten för att hålla huvudet över ytan, för att sedan plötsligt bottna och då känna hur trött man faktiskt är. Många blir förvånade över att de varken känner sig glada eller lättade. Omgivningens förväntningar om att allt nu ska vara som vanligt kan upplevas som jobbiga. Efter att länge ha levt under stress är det viktigt att du nu ger dig själv tid att läka. Det är en omställning som kan ta tid.

Skriften har kommit till efter samtal med vårdpersonal och föräldrar till barn som behandlats för barncancer. Deras kunskap, erfarenheter och öppenhjärtiga berättelser har varit av stor vikt och vi vill rikta ett varmt tack till dem för deras medverkan.





## Första tiden hemma

Ditt barn är färdigbehandlat och det är nu dags att åka hem och börja livet på nytt. Vid utskrivningssamtalet berättar läkaren vad du ska vara uppmärksam på framöver och presenterar en handlingsplan för den närmaste tiden, då barnet kommer att bli kallat till återbesök för efterkontroller. I vissa regioner finns en ansvarig kontaktsjuksköterska som du kan ställa frågor till vid behov. Du kan också be om att få ett nytt läkarsamtal om det dyker upp frågor efteråt.

Det är normalt att känna separationsångest när du och barnet ska släppa taget om den trygga punkt som sjukhuset har varit.

En mamma berättar: "Min första reaktion var: varför är jag inte gladare? Jag kände ingen "tjoho"-känsla. Vi ska fira, men vad? Det kändes nästan ännu värre när omgivningen ansåg att det var över och att vi skulle vara glada när vi inte ens visste vad de kommande åren skulle innebära."



**Efter utskrivningen finns inga rutiner längre. Det blir en mental smäll för hela familjen och lämnar ett stort tomrum. Hur ska vi göra nu?»** *Pappa*



**Det är jobbigt med skulden över att inte känna sig tacksam blandat med sorgen över allt som gått förlorat de här åren med skadade relationer och åsidosatta syskon. Samtidigt måste man acceptera att båda känslorna måste få finnas. Jag får vara glad, ställa krav och vara snäll mot mig själv. Det är en process att gå igenom.»** *Pappa*

#### PTSD

Alla som har varit med om skrämmande, kränkande eller chockartade händelser kan efteråt få psykiska symtom. För en del som mår psykiskt dåligt försvinner symtomen så småningom av sig själva, andra kan få psykiska trauman. Det innebär att du har kvar dina symtom och att de inte minskar utan behandling. Tillståndet kallas för posttraumatiskt stressyndrom eller PTSD. *Källa: 1177*

Efter att ha varit utsatt för stress under så lång tid är det viktigt att du ger dig själv tid att läka. Försök tillåta dig att bara ta det lugnt den första tiden och sänk kraven och förväntningarna på att allt ska bli som förr. Gå gärna och prata med någon om det du känner och har gått igenom. Du kan höra av dig till kuratorn på sjukhuset för samtal även en tid efter det barnet är färdigbehandlat, eller få psykologstöd genom din vårdcentral. Genom Svenska kyrkan kan du få samtala med en präst eller diakon. Du behöver inte vara troende eller medlem för att få kostnadsfritt samtalsstöd. Barncancerfondens föreningar erbjuder nätverk och stödgrupper för de som vill träffa andra i samma situation med liknande erfarenheter.

Reaktioner efter sjukdomstiden kan dyka upp flera år senare. PTSD, posttraumatiskt stressyndrom, kan drabba alla som har varit med om en traumatisk upplevelse. Vanliga symtom är mardrömmar, koncentrationssvårigheter och lättretlighet. Med rätt behandling har den som drabbats goda chanser att må bra igen. En mamma, som diagnosticerades med PTSD fyra år efter det att hennes barn färdigbehandlats, berättar:

”Jag visade inte upp de vanliga symtomen. Jag jobbade heltid och var engagerad i många saker, men tappade koncentrationsförmågan och blev stressad av enkla sysslor som att handla. Men det tog tid att få en diagnos. Jag har varit hos psykologer, i kyrkan och hos coacher och fått väldigt peppiga råd om att ”tänka framåt!” Egentligen handlar det om att jag inte har fått sörja. Det var skönt att äntligen bli bekräftad och att någon sa att det var okej att känna som jag gjorde.”

#### Återbesök och efterkontroller

Efter avslutad behandling kommer ditt barn att kallas till efterkontroller på barncancercentrumet eller hemsjukhuset, beroende på hur verksamheten är uppbyggd. Under det första året sker kontrollerna regelbundet men glesas sedan ut över tid efter ett visst schema beroende på diagnos.

Att känna oro, olust och ha svårt att sova innan och efter en kontroll är normalt, både för barnet och dig som förälder. Det är känslor nästan alla upplever när det närmar sig och är varken konstigt eller farligt. Försök att hitta sätt att handskas med oron. Man mår ofta bättre igen mellan kontrollerna.

Efterkontrollerna är ett sätt att följa barnets utveckling över tid och upptäcka eventuella reaktioner och komplikationer i samband med behandlingen. Då barn ständigt växer och utvecklas är det svårt att i förväg veta hur behandlingen eventuellt kan ha påverkat på längre sikt.

Vid återbesöket undersöker läkaren barnet och ger besked om

provsvär och röntgen. Skriv gärna ner dina frågor innan besöket och var inte rädd för att ställa frågor. Återbesöken handlar inte enbart om prov- och röntgensvar, samt uppföljning av behandlingen utan även om att följa upp och se hur barnet och familjen mår i dag. Det är också ett tillfälle att upptäcka eventuella behov av hjälp och stöd hos barnet, till exempel behov av rehabilitering eller andra åtgärder.

Vid besök på vårdcentralen för andra besvär hos ditt barn, kan du som förälder behöva informera läkaren eller sjuksköterskan om att ditt barn har haft cancer. Vårdcentralen saknar ibland tillgång till ditt barns journal, eftersom vården använder sig av olika journal-system, även inom samma region. Om vårdcentralen blir informerad om att barnet har haft cancer kan de kontakta barncancercentrum vid behov och frågor.

Då fler barn i dag överlever sin barncancer har också kunskapen kring sena komplikationer efter behandlingen ökat med tiden. Sena komplikationer kan ibland uppkomma lång tid efter behandlingen. Prata med vården om de frågor som rör dessa, då de kan hjälpa till med stöd och eventuella åtgärder, samt hänvisa dig till en seneffektsmottagning.



**Det känns alltid som en lång väntan på besked, men det hjälper att prata om det. Vi brukar prata om vad som ska göras och varför. Det är viktigt att förbereda barnet. Det brukar vara lite stökigt natten före och natten efter besöket.»** *Mamma*





## Relationer

Oavsett vid vilken ålder barnet insjuknar utgör behandlingstiden en stor del av deras liv och barnets normala utveckling kommer av sig. Som förälder kan det kännas som att man hade ett barn innan sjukdomen och har ett annat efteråt. Det kan vara en svår situation för hela familjen att hantera. Barnet behöver hitta sig självt efter sjukdomen och vill inte alltid ha föräldrarnas hjälp.

Det kan vara svårt att återgå till de vanliga reglerna och rutinerna. Som förälder kan det vara svårt att ställa krav på barnet under behandlingen, men träna på att göra det nu när barnet mår bättre. Många föräldrar frågar sig om de ska behandla barnet som friskt eller sjukt: ”Ställer jag för hårda krav om jag behandlar barnet som friskt? Hur kan jag skilja på vad som är vanligt tonårstrots och skoltrötthet och vad som till exempel är läs- och skrivsvårigheter?”

Försök att inte överbeskydda ditt barn. Det kan vara extra svårt med en tonåring som ska gå igenom den normala frigörelseprocessen. Hitta någon att prata med för att få hjälp med att träna på att

våga släppa taget. Stötta barnet i dess frigörelseprocess och håll inte i för hårt.

Genom de lokala barncancerföreningarna kan du komma i kontakt med stödgrupper och delta i aktiviteter för hela familjen. Många har behov av att prata med andra föräldrar med liknande erfarenheter. Om du är med i grupper på nätet eller i andra nätverk med föräldrar som har upplevt samma sak kan det vara bra att sortera lite bland det som sägs. Varje barn och situation är unik och det som har hänt någon annan behöver inte hända er.

Förbered dig på att det kan dyka upp frågor om sjukdomen och sjukdomstiden från både barnet och syskonen flera år efteråt. Det kan handla om svåra ämnen som exempelvis döden. Barn har ibland lättare att prata om svåra saker. Det är viktigt att svara ärligt på de frågor barnet ställer.

En mamma ger rådet att besvara frågorna på ett sätt som barnet kan relatera till. ”Vi knöt an och pratade om de känslor som dök upp. Syskonen älskade till exempel att läsa ”Dödenboken” av Pernilla Stalfelt. De frågade om deras bror skulle dö. Jag svarade att jag inte trodde det, men att det kunde hända.”

En pappa berättar att hans dotter i efterhand sagt att hon var jätterädd för att dö, men inte ville prata om det då. ”Hon känner överlevnadsskuld – varför klarade just hon sig? Vi har pratat mycket och öppet om att hon kunde ha dött, vad cancer beror på och att det inte är någons fel utan en grym slump. Jag tycker att man ska vara ärlig och svara på det de frågar om.”

## Relationer till omgivningen

Under behandlingen är det naturligt att barnet kommer i första hand och att relationen till din partner hamnar i skymundan. Det är vanligt att man som par glider isär under behandlingstiden, men de flesta brukar hitta tillbaka till varandra igen efteråt. En pappa menar att man självklart präglas av allt som händer: ”Det är lätt att tänka på hur livet hade sett ut om barnet inte blivit sjukt. Vi var tajta som par innan det hände så det rustade oss kanske för att komma ut ännu starkare än innan. Är man inte det kanske man går isär. Vår framgångsfaktor tror jag var att vi är kära i varandra och hade ett bra socialt nätverk, vilket gjorde det enklare.”

Det är vanligt att föräldrarna växlar roller och turas om att vara stark och svag. Respektera varandras synsätt och var inte rädda för att söka stöd enskilt eller tillsammans hos psykolog eller familjeterapeut för att tillsammans gå vidare. Gör saker som ni tidigare brukade göra utan att känna skuld och stötta varandra i att engagera er i olika aktiviteter. Skuldbelägg inte varandra utan försök prata om det som skaver.



**Min son var 11 år när han blev sjuk. Han gick från att vara stor till att bli ett litet barn igen och fick det jobbigt socialt, både i skolan och hemma.«** *Mamma*



Ditt barns sjukdomstid leder ofta till att du förändras som person och många föräldrar hittar nya vägar och sammanhang efter behandlingen. Ha förståelse för att din partner inte längre är samma person som tidigare, liksom du inte är det. Försök att vara lyhörda för varandras behov och respektera varandras önsknin­gar.

### **Familj och vänner**

Syskonen till det sjuka barnet kan ha fått ta mycket ansvar under behandlingstiden. Det är vanligt att de reagerar och agerar utåt när behandlingen är över, då inte allt fokus ligger på det sjuka barnet längre. De kan pendla mellan att vara arga och känna skuld över sin ilska. Prata med dem om deras känslor och förklara att det är helt normalt att känna och reagera som de gör och att det inte betyder att de älskar sitt syskon mindre. Det är viktigt att inte skuldbelägga dem.

En mamma berättar att hela familjen har gått i samtal efteråt: "Jag känner att det är viktigt att jag som mamma är "fulltankad" för att orka ta hand om alla. Vi delade upp oss med barnen och avsatte

tid för att vara med syskonen, men orkade inte alltid vara närvarande. Syskonen blev medberoende och har fått ta mycket ansvar.”

En pappa säger att han känner skuld över att inte ha funnits där för syskonen. ”Det är en extra stark process för barnen att inse att alla är dödliga och det skapar rädsla för att något ska inträffa. Vi sjäpar inte lika mycket med syskonen som med det sjuka barnet. De kan känna sorg både över att bli bortprioriterade och skuld över att de reagerar på det sättet.”

Under sjukdomstiden är det inte ovanligt att gamla vänner försvinner och nya dyker upp. Cancer är ett laddat ämne som många har svårt att förhålla sig till. Det kan göra att folk säger klumpiga saker, ofta i all välmening och på grund av okunskap. Försök att inte bli upprörd utan istället se förbi orden och handlingarna. Undvikande kan bero på rädsla för att göra eller säga fel saker. Det är vanligt att drabbade föräldrar säger upp bekanskap i ilska och sorg, men du vinner på att vara tydlig mot din omgivning – människor kan inte läsa tankar.

Det kan vara svårt både att be om och ta emot hjälp. När folk frågar, försök ta emot den hjälp de erbjuder eller ge dem konkreta uppdrag.

Många hittar nya vänner med liknande erfarenheter genom sin lokala barncancerförening. Det kan kännas lättare att prata med någon som har varit med om samma sak, som förstår vad du gått och går igenom. Föreningarna anordnar en mängd olika aktiviteter och har nätverk både för vuxna och barn.

### Att komma tillbaka till jobbet

Många föräldrar har tillfällig föräldrapenning för vård av allvarligt sjukt barn eller är sjukskrivna under barnets behandlingsperiod, medan några jobbar helt eller delvis i perioder. Det är alltid bra att involvera sin arbetsgivare så tidigt som möjligt och försöka hålla kontakten med arbetet under behandlingstiden. Om du har varit borta en längre tid från ditt arbete kan det vara bra att tillsammans med arbetsgivaren ta fram en plan för hur du ska återgå till arbetet igen när behandlingen är över.

Det händer att föräldrar till barn som har haft cancer sadlar om och hittar nya vägar. En pappa säger: ”Det som var viktigt tidigare betyder ingenting i dag. Det positiva är att man får tid att reflektera och möjlighet att ta en ny vändning i livet.”



**Jag hatar när folk säger att man aldrig får mer än man klarar av. Jo, vissa får mycket mer och visst överlever man det mesta, men man behöver hjälp.»** *Pappa*



**När det gäller vänner så försvinner vissa medan andra ger positiv energi. Jag behöver glada, positiva människor omkring mig.»** *Pappa*

- Skriv ner frågor till utskrivningssamtalet. Har du fler frågor senare kan du begära ett extra läkarsamtal eller ett telefonsamtal. Be läkaren att återkomma om hen inte kan svara direkt och se till att de gör det.
- Du kan höra av dig till kuratorn på sjukhuset för samtal en tid efter att ditt barn är färdigbehandlat, eller kontakta din husläkare på vårdcentralen för att få stöd från psykolog eller kurator.
- Delta i aktiviteter och gör sådant du tidigare brukade göra utan att känna skuld. Försök att prata om andra saker än barnet. Stötta varandra i att ta upp aktiviteter som ni tycker är roliga. Skuldbelägg inte varandra utan prata om det som skaver och försök att hitta tillbaka till sådant ni gillar.
- Ha förståelse för att din partner inte längre är samma person som tidigare liksom du inte är det. Var lyhörda för varandras behov och respektera varandras önskningsar.
- För att kunna hjälpa andra och orka vara stark måste du först ta hand om dig själv. Det är som de säger på flyget: "Sätt först på dig din egen syrgasmask innan du hjälper andra."
- Om du är med i grupper på nätet eller i andra nätverk med föräldrar som genomgår eller har upplevt samma sak är det viktigt att du sorterar bland det som sägs. Varje situation är unik och det som har hänt någon annan behöver inte hända er.
- Försök bygga upp ett nätverk omkring dig som kan avlasta vid behov. Våga både fråga om hjälp och ta emot den hjälp som erbjuds.
- Håll kvar de kontakter du får på sjukhuset, till exempel konsultsjuksköterskan, om det dyker upp frågor eller du behöver stöd vid ett senare tillfälle.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten kan ge skolan kostnadsfri hjälp och utbildning inom specialpedagogik till ditt barns lärare. Läs mer på [spsm.se/stod/](http://spsm.se/stod/)

### Nätverk

- De lokala barncancerföreningarna har mycket att erbjuda i form av stödgrupper och andra arrangemang för hela familjen. [barncancerfonden.se/lokala-foreningar](http://barncancerfonden.se/lokala-foreningar)
- Maxa livet är programmet för dig som överlevt barncancer och är

18 år eller äldre. Syftet med programmet är att öka medlemmar-  
nas förmåga att både se och utnyttja sin fulla potential och att  
stärka förmågan till att nätverka och att hitta egna drivkrafter.

Läs mer på [barncancerfonden.se/maxa-livet](http://barncancerfonden.se/maxa-livet)

- Cancerkompisar är ett socialt onlineforum för anhöriga och  
vänner till någon som har eller har haft cancer. Cancerkompisar  
hjälp dig att hitta en kompis – någon som upplever eller har  
upplevt samma sak som du. Läs mer på [cancerkompisar.se](http://cancerkompisar.se)

### Rekreation

- Barncancerfonden erbjuder cancerdrabbade familjer rekrea-  
tion på Almers hus i Varberg, där familjerna kan hitta stöd hos  
varandra. Flera familjer kan bo i huset samtidigt, men i egna  
lägenheter. Utöver familjeveckorna ordnar Barncancerfonden  
också kortare vistelser på 3–4 dagar för till exempel syskon där de  
kan få träffa och ställa frågor till specialister. Barncancerfonden  
står för resa och boende.
- Ågrenska är ett kompetenscenter söder om Göteborg, där barn  
och ungdomar med sällsynta diagnoser kan få möta andra i lik-  
nande situation, samt specialister på sjukdomarna. Här får barn  
och ungdomar som har eller har haft barncancer, deras syskon  
och föräldrar möjlighet att delta i olika temaveckor och vistelser.  
Det finns också möjlighet att bjuda med sig lärare/förskolelärare  
till Ågrenska med familjen i tre dagar för att få information.
- Barncancerfonden samarbetar även med andra föreningar och  
arrangörer som anordnar uppskattade vecko- och dagläger som  
passar barn och ungdomar som har, eller har haft, cancer. På  
vissa läger är även syskon välkomna.

Läs mer på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se)



## För dig som vill veta mer

Vi ger ut informationsmaterial, böcker och medicinska skrifter om barn och cancer som går att beställa på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se).

Materialet är gratis och levereras inom någon vecka.

DEN HÄR SKRIFTEN ingår i Barncancerfondens skriftserie där vi tar upp olika typer av barncancer, behandlingar och annat som berör de familjer som drabbats av barncancer. I denna skrift tar vi upp vanliga frågor som kan uppkomma i samband med att ditt barn är färdigbehandlat, och ger exempel på andra familjers upplevelser.

### **Barncancerfonden**

Gåvor från privatpersoner och företag har bidragit till att forskningen kring barncancer gjort stora framsteg. I dag överlever 85 procent av de barn som insjuknar i cancer. Så sent som i slutet på 70-talet var motsvarande siffra 50 procent. Barncancerfonden är den enskilt största finansören av barncancerforskning i Sverige.

