

Når PAH flytter ind i familien

FORÆLDREVEJLEDNING





Introduktion til materialet

Materialet består af to hæfter

- Et vejledningshæfte til forældre
- Et hæfte til børn/unge i 9-10 årsalderen og opefter

Når vi har lavet to hæfter, er det fordi, vi mener, at det er vigtigt at anerkende børns rolle som pårørende. Vi håber hæfterne giver svar på mange af de spørgsmål og overvejelser, der følger med det at være forælder med en kronisk sygdom og det at være barn af en kronisk syg forælder. Rådene i de to hæfter er generelle anbefalinger og forslag.

Hæftet til børnene/de unge er henvendt til aldersgruppen 9 til 10 år og opefter. Hæftet kan evt. læses sammen med yngre børn. Du kender dit barn og derfor er du den bedste til at vurdere, hvordan I skal tale om PAH i din familie.

Vi vil gerne takke psykolog Irene Rønn Lind, illustrator Jens Jørgen Kjeldsen og grafiker Jeppe Preem Grosen, der alle har bidraget til dette materiale.

Forord

At få diagnosen PAH kan være forvirrende, og det kan være svært at forstå, hvad der egentlig sker i kroppen. Det kan dermed også være svært og kompliceret at forklare andre (særligt vores børn) om sygdommen og hvordan den påvirker os.

Denne udgivelse, som består af to hæfter, er den tredje udgivet af PAH- patientforeningen i Danmark. Den er lavet på opfordring af vores medlemmer, som har udtrykt ønske om et materiale, der henvender sig til patienter med PAH, deres partner og deres børn. Det var en opgave vi ikke syntes, vi kunne påtage os alene. Vi har derfor samarbejdet med Irene Rønn Lind, psykolog og specialist i klinisk børnepsykologi. Irene er forfatter til forældrevejledningen og konsulent på hæftet til børn og unge.

Når et menneske rammes af PAH, rammes hele familien og alle dens medlemmer skal lære at leve med sygdommen. Nye og ofte svære tanker og følelser dukker op, og hverdagslivets rutiner forandres i større eller mindre grad. Det påvirker selvfølgelig også børnene. Mange vil gerne skåne deres børn så meget som muligt, når PAH så at sige flytter ind i familien, men det ændrer ikke på, at åbenhed og dialog er vigtig.

De fleste forældre med PAH har sikkert talt med deres børn om sygdommen på deres egen måde. Det vil vi naturligvis ikke ændre på. Målet med denne udgivelse er at belyse, hvordan dét at vokse op med en forælder, der har PAH, kan påvirke barnet, hvilke reaktioner man skal være opmærksom på, og hvordan man bedst muligt kan støtte sit barn.



Livet med kronisk sygdom og børn

Forældre, der er syge i længere tid eller har en kronisk sygdom, kan have dårlig samvittighed over at belaste familien, også selvom det på ingen måde er deres skyld.

Nogle plages også med bekymring for, om det skader børnene, og om de får en dårlig barndom.

Det, at vokse op med en kronisk syg forælder, giver ikke nødvendigvis børnene en dårlig barndom – men en anderledes barndom.

Og børnene tager ikke nødvendigvis skade af at have en kronisk syg forælder, men de kan pga. deres opvækst få en forståelse for, at livet har nuancer og alt ikke bare går problemfrit.

Tag ansvar for barnet og dig selv

Børn bekymrer sig om deres forældre og er bange for at miste dem. Og det kan nok ikke helt undgås, at børn i familier med en syg forælder "har antennerne lidt længere ude" end børn i familier uden kronisk sygdom. Når et barn oplever, at der er noget, der ikke er styr på, noget ingen har ansvar for, tager barnet ansvar.

Det betyder, at barnet kan påtage sig et ansvar, som det udviklingsmæssigt ikke kan magte og hermed komme til at agere næsten som en voksen. Gør barnet det, vil det være uheldigt for barnets udvikling. Barnet kan udvikle dårlig selvfølelse og en følelse af utilstrækkelighed, fordi det aldrig helt vil kunne magte opgaven.

Der er også fare for, at al dets energi og kapacitet bliver brugt til at løfte det alt for store ansvar og ikke til at udvikle sig naturligt. Det kan præge alle sider af barnets udvikling også i forhold til skole, kammerater og fritid.

Forældre skal have ansvaret for barnet. Børn har brug for at vide og erfare, at de voksne har styr på det. Når jeg sidder i en flyver, og der kommer underlige lyde eller bevægelser i flyet, kigger jeg på personalet. Hvis de ser rolige ud, bliver jeg også rolig. Jeg forventer, de har styr på det. Sådan kigger børn på deres forældre og falder til ro, når forældrene har styr på det. Så kan barnet koncentrere sig om at være barn. Det kan være angstprovokerende og utrygt for et barn, hvis den, der skal passe på barnet, mister styringen.

Det er de voksnes opgave at have styr på indkøb, mad, aftaler, hente børn, trøste lillesøster, kontrollere følelsesmæssige udbrud, sammenholdet i familien, konflikter, gaver, meddelelser fra skolen, lægebesøg, vaccinationer etc.

For barnets skyld er det vigtigt, at du, som kronisk syg forælder, tager hånd om dig selv. Barnet skal have forvisning om, at lægerne har styr på sygdommen og har givet dig din medicin, men også, at du tager ansvar for dig selv – lytter til kroppen, får dine pauser og hvil og tager din medicin m.m.

Det er ikke hensigtsmæssigt i forhold til barnet, hvis du ignorerer sygdommen. Det kan være fristende ud fra den tanke, at så vil barnet opleve at have en familie, der er ligesom andre. Men børn bekymrer sig – naturligvis. Børn skal ikke begynde at gå og holde øje med om mor eller far har taget sin medicin eller holde øje med, om forælderen anstrenger sig for meget.

Det vigtigste er, at du lytter til dit barn og taler med det om dets bekymringer, så de ikke overskygger barnets liv og hverdag.



Inddrag børnene

Information til børnene

Hvor meget og hvor lidt skal ens barn/børn vide om sygdommen, og hvordan forklarer man den overhovedet? Det er naturlige spørgsmål at stille som kronisk syg forælder eller som partner.

Børn har brug for alderssvarende viden. Der, hvor der er huller i barnets viden, bruger barnet sin fantasi og den viden, det har samlet op tilfældige steder til at lappe disse huller. Det kan være fra kammerater, fra film eller fra computeren. Risikoen er, at barnet drager helt forkerte konklusioner, som kan give unødigt angst og bekymring. Det er derfor vigtigt, at du tør tale med dit barn om sygdommen.

Børn kan – fra de er helt små – mærke, når stemningen i hjemmet skifter. De kan mærke, når mor og far er bekymrede eller kede af det. Børn er også, pga. deres afhængighed og loyalitet over for forældrene, meget opmærksomme på, hvordan forældrene har det. Så barnet kan fornemme, at der er "noget". Det er ikke muligt at skjule for barnet, at mor eller far har fået en kronisk sygdom. Måske registrerer barnet, at du bevæger dig langsommere end andre raske forældre, at du ikke kan være med til at spille fodbold eller at du er besværet, når du skal gå op ad trapper og derfor må tage en elevator.

Barnet skal have sin første information om sygdommen, når det viser, at det har lagt mærke til, at mor eller far er syg. Yngre børn kan ofte være meget umiddelbare og stille spørgsmål til sygdommen, når man mindst venter det. Her er det vigtigt ikke at fejle spørgsmålene af banen men at svare og spørge nysgerrigt ind til barnets tanker.

Barnet kan forstå en simpel information fra det er ca. 2 til 3 år. Men hvad, der er aktuelt for barnet at få at vide, skifter med alderen. De helt små forstår fx "far er syg, så han har brug for at hvile sig". Senere er det vigtigt, at forælderen ikke har ondt og senere igen, at forælderen ikke dør af sygdommen. De ældre børn og de unge kan i nogle tilfælde have behov for flere nuancer fx om arvelighed, langtidskonsekvenser, medicinske forklaringer på sygdommen for at forstå, hvad sygdommen går ud på mv.

Information til barnet er derfor ikke overstået på én gang. Efterhånden som barnet vokser op, vil det forstå mere og mere af sygdommen og konsekvenserne af den. Derfor vil du skulle tale med dit barn om PAH med jævne mellemrum.

Som forældre kan du forberede dig før du taler med dit barn:

- **Hvad er det nødvendigt at barnet får at vide i barnets aktuelle alder?**
- **Hvilke detaljer skal dit barn have om sygdommen?**
- **Hvor sidder sygdommen?**
- **Hvem behandler sygdommen og hvordan - hvilken medicin får du?**
- **Hvad er det vigtigste, du gerne vil have barnet, husker fra samtalen?**

I mange tilfælde vil det være godt, at begge forældre er tilstede ved samtalen, da den raske forælder vil være den, der skal kompensere for følgerne af sygdommen.

At tage del i fællesskabet

Det er godt for børn at blive inddraget i familiens liv og opgaver og få en oplevelse af, at de kan bidrage. Men det vigtige er at finde den rette balance mellem, at børn holdes helt udenfor, og at de får for mange opgaver og dermed for stort et ansvar.

Det er fint, at børnene får konkrete aldersvarende opgaver, som de kan bidrage med i familien. Opgavefordelingen er forskellig fra familie til familie afhængig af, hvor begrænset den syge forælder er. Der kan evt. laves en oversigt over hvilke opgaver, de forskellige familiemedlemmer har, så alle får en oplevelse af at medvirke til familiens trivsel og alle får et ansvar, som svarer til deres alder.

I de perioder, hvor der er forværring i sygdommen og måske hospitalsindlæggelser, kan det være en stor udfordring at bevare styringen for dig som er syg. Du kan dog fortsat have ansvar og tage stilling til alle mulige forskellige spørgsmål, som vedrører familielivet. Men måske er der behov for, at din partner/den raske forælder og/eller nogle fra familien eller netværket får et øget ansvar i den periode. Det kan være der skal laves en ny opgavefordeling i familien, hvor andre ude fra inddrages mere i de praktiske opgaver.

Accepter og rum dine egne følelser

At få PAH skaber nye livsvilkår, og du vil som kronisk syg måske opleve mange svære følelser som tab af identitet, sorg, meningsløshed og stigende bekymringer for fremtiden.

Ligeledes kan det føles frustrerende og uretfærdigt, at man er blevet ramt af en alvorlig sygdom, og man oplever måske endda misundelse over for ens raske partner eller andre raske forældre.

Her er det vigtigt, at du har nogen at tale med – det kan være din partner, et andet familiemedlem, en god ven eller en professionel eller andre PAH-patienter.

Det må aldrig blive barnets ansvar at være din fortrolige - heller ikke teenagebørnene, selvom de måske vil kunne forstå dine frustrationer og bekymringer. Det vil kunne medføre, at barnet/den unge påtager sig unødigt ansvar for følelser, som ikke er dets egne. Det kan belaste barnet/den unge negativt.

Vær tydelig med hvad du kan og ikke kan

PAH er en sygdom som sætter nogle fysiske begrænsninger – du kan eksempelvis have svært ved at gå på trapper, dyrke motion, gøre rent eller arbejde fuld tid.

Konsekvenserne af for megen eller hård fysisk aktivitet er ofte øget træthed og manglende mentalt overskud. Det er derfor vigtigt, at du som syg forælder lytter til kroppen, mærker efter og er tydelig omkring, hvad du kan klare og ikke kan.

Jo mere klarhed jo bedre. ”Det her kan jeg godt, selvom jeg er syg. Det her er svært for mig – men så kan jeg dette i stedet for.” Lad andre lave noget af det med barnet, som du ikke selv kan klare, så barnet får de samme oplevelser og udfordringer som børn sædvanligvis får. Hvis man fx er på skiferie med familien, og det kniber med at klare udfordringerne på ski, kan man fx sige: ”Jeg kan ikke løbe med ude på løjperne. Så det gør far/onkel/tante etc. med dig. Men så har jeg varm kakao klar, når I kommer hjem til hytten. Og så glæder jeg mig til at se billeder ...”

Med de begrænsninger PAH sætter, er det vigtigt, at du er bevidst om dine behov, valg, prioriteter og hvad du bruger dine kræfter på.

Alene forælder med PAH

Hvis du er ene forælder, vil barnet have en bevidsthed om, at ”der bare er mor/far og mig”. Dette kan give dit barn en øget ansvarsfølelse og bekymring for fremtiden.

Som alene forælder med PAH er familiestrukturen og organiseringen af familiens liv naturligvis en anden, end hvis man er to forældre. Det kan derfor være vigtigt at have et godt netværk og at vide, hvem der kan støtte, hvornår og hvordan.

Måske har du familie eller gode venner, der kan træde til og tage hånd om dit barn i de perioder, hvor du er ekstra udfordret af sygdommen.

Barnet skal kunne slå sig til ro med, at der er nogen, der ”passer på mig”, og at der er nogen der ”passer på mor/far”. Så det tjener hverken dig eller barnet, at du prøver at klare det hele selv.

Når du er alene forælder, er det særligt vigtigt at prioritere, hvad du bruger din energi på. Lad andre gøre det, der ikke nødvendigvis skal gøres af dig som fx rengøring.

Brug i stedet din energi på nærvær, omsorg og samvær med dit barn. Afhængig af hvilken hjælp/støtte du har brug for, kan du undersøge, hvordan din kommune evt. kan hjælpe eller støtte dig – det kan være alt fra praktisk hjælp i hjemmet til aflastningsmuligheder for dit barn.

Advarselstegn på at børn er belastede

Et barn i trivsel er legende og nysgerigt, vil gerne være sammen med andre i skolen og i fritiden, kan klare almindelige frustrationer uden at verden bryder sammen, spiser og sover normalt og har overskud til de små konflikter, der ofte kommer når børn er sammen etc.

Det, man som forældre altid skal være opmærksom på, er, hvis et barn ændrer adfærd i forhold til, hvordan barnet plejer at være. Barnet bliver måske passivt, har ikke lyst til at være sammen med andre børn og leger ikke med nogen i frikvartererne. Barnet kan have svært ved at sove. Det kan blive voldsomt grædende over små ting, der går galt, og være voldsomt svingende i humør. Det kommer måske let i konflikt med andre børn over småting. Måske bliver barnet bange for noget, det tidligere bare har gjort, som fx selv at gå til skole.

Nogle børn udvikler ritualer. Andre får hoved- eller mavepine. Nogle isolerer sig og sidder altid hjemme, og nogle er måske aldrig hjemme. Det kan ses som et udtryk for, at barnet er presset, og det kan skyldes mange forskellige ting. Men falder det eksempelvis sammen med en forværring af din sygdom er det nærliggende at antage, at det i en eller anden grad presser dit barn, selvom dit barn også kan være presset af andet fx skolen.

Uafhængigt af dit barns alder drejer det sig om at afdække årsagen til, at dit barn viser tegn på belastning og finde ud af, hvordan man kan kompensere for de forandringer, der sker i familien, så barnets belastningsniveau falder. Særligt ved de større børn kan en samtale måske være

med til at afklare, hvordan barnet har det, og hvad det tænker på og bekymrer sig om.

Børns forskellige reaktioner

Det er forskelligt hvornår og hvordan børn reagerer på en forælders sygdom. Børn kan svinge fra at være omsorgsfulde over for den syge forælder til at blive meget vred og irriteret på, at den syge forælder begrænser hele familiens liv.

Små børn vil ofte reagere med empati, fx ved at klappe mor på kinden og sige "det er synd for dig mor". Større børn kan svinge mellem empati og irritation over begrænsninger i familien og skamfuldhed over, at være anderledes end de andre i klassen. Det bedste, du kan gøre, er at have en åbenhed i familien om sygdommen og dens konsekvenser, lytte til dit barn og anerkende dets følelser.

Det lille barn. 0-6 år

Et barn kan, fra det er nogle få måneder gammelt fornemme og reagere på forældrenes sindsstemning. Hvis forældrene er triste eller urolige, præger det barnets trivsel, og barnet prøver at bidrage til at gøre forældrene glade ved fx at smile for at opmuntre en trist mor/far. Det bedste, du kan gøre, er at bruge den energi, du har, på at være sammen med dit barn.

Er du inde i en periode, hvor du selv er meget trist og ked af dine nye livsvilkår som kronisk syg, er det hensigtsmæssigt at få luft for sin sorg og frustration men prøve at lægge dette til side, når man er sammen med barnet. Når det gælder børnene fra ca. 2-3 år er det hensigtsmæssigt at sætte ord på over for barnet "Mor er

lidt ked af det, fordi hun er syg og træt". Det kan frigøre barnet fra at skulle veje situationen. Og det frigør barnet fra at tro, at det er dets skyld og være opmærksom på det hele tiden.

I den alder er mor og far de vigtigste voksne. Helt op til skolealderen opfatter barnet dem som almægtige og ser op til forældrene som helte eller forbilleder. Det lille barn vil ikke sammenligne sine forældre med andre børns forældre. Det vil lægge mærke til, hvordan mor og far har det og reagere på det.

Skolebarnet. Fra 6-12 år

I skolealderen begynder barnet at vende sig ud af mod verden og andre voksne. Og andre, som fx lærere, familiemedlemmer og andre børns forældre, bliver betydningfulde i barnets liv.

Forældrene er ikke længere de eneste helte og forbilleder for barnet. Typisk i slutningen af børnehaven og begyndelsen af skolen vil barnet begynde at bemærke, at den syge forælder er lidt anderledes end andre forældre, og der vil komme en voksende bevidsthed om, hvad det betyder for barnets og familiens liv. Dette kan også afføde spørgsmål, som du skal være klar til at svare på. Børn tager information ind i små bidder så det er vigtigt her at respektere, at dit barn måske skal have lidt tid til at bearbejde den nye viden, som det får, og de nye tanker og reaktioner.

Teenageren. Fra 12-17 år

Barnet begynder at kunne tænke hypotetisk dvs. det kan forestille sig, hvordan noget kan være anderledes og at noget kan forandres. Tænkning og forestilling er ikke længere bundet til konkrete situationer. Det betyder, at barnet kan forestille sig, hvordan livet kunne have

været uden PAH. Og barnet kan forstille sig hvordan fremtiden evt. kan forme sig med PAH i familien. Det kan give en sorg og vrede over det, som barnet og familien har mistet pga. PAH.

Følelsen af tab er reel, og det er derfor vigtigt at snakke med barnet om dette. Sygdommen skaber nogle nye vilkår for hele familien og derfor er det vigtigt at snakke om, hvad man kan ændre på og hvad man ikke kan ændre på, så man ikke udelukkende bekymrer sig og bruger energi på alt det, man ikke kan gøre noget ved. Dette kan være vejen til en større grad af accept af de rammer og vilkår sygdommen sætter for ens familie.

I denne alder betyder kammeraterne og deres vurderinger mere og mere for barnet, og det bliver vigtigere ikke at være anderledes og falde uden for flertallet. Det kan føre til, at barnet kan skamme sig over sin familie. Det betyder, at barnet skal kunne rumme følelser som sorg, skam og deraf følgende dårlig samvittighed. Barnet vil kunne have gavn af, at tale med andre børn og unge med kronisk syge forældre.

Information til institution og skole

.....
Det kan være en god ide at informere daginstitution og skole om familiens situation – hvad fejler mor eller far? Hvilke udfordringer giver det i familien, at mor eller far har PAH?

Det kan også være en god ide at informere daginstitution og skole, hvis der i perioder sker forværring i din sygdom, regelmæssige behandling eller hvis du f.eks. er indlagt i længere tid. Inddrag dit barn og snak om, hvordan I skal gøre det i din familie.



MSD

INVENTING FOR LIFE

MSD STØTTER FORSKNINGEN INDEFOR:

- **Hjertekar- og lungesygdomme**

MSD forsker indenfor hjertekar- og lungesygdomme, i samarbejde med førerende forskningsenheder verden over, i et forsøg på at forbedre patientens prognose indenfor blandt andet livskvalitet.

Vores mål? At bygge en fremtid, hvor det individuelle menneske kan leve et godt liv med sin sygdom.

Følg os på Twitter [@MSDInvents](https://twitter.com/MSDInvents)

MSD Danmark, Havneholmen 25, 1561 København, tel. 4482 4000

Når PAH flytter ind i familien

Vi håndterer alle sygdom forskelligt - som enkelt person og som familie. I dette hæfte forsøger vi at give generelle råd og vejledning i forhold til børns typiske reaktioner på, at de pludselig er blevet pårørende til en syg forælder eller et andet familiemedlem.

Da PAH er en kronisk sygdom man skal leve med resten af livet, vil den også altid være en del af familielivet.

Problemerne forbundet med sygdommen kan ændre sig over tid - måske særligt for børnene.

Det kan derfor være nyttigt at have en åben og løbende dialog om sygdommens konsekvenser for familielivet.

Inddrag gerne det professionelle sundhedspersonale som behandler dig, snak evt. med andre familier som er ramt af PAH og hør, hvordan de gør eller inddrag hjælp fra psykolog eller familierådgiver.

For mere viden og inspiration se <http://naermorellerfarbliversyg.dk/>



Patientforeningen
DANMARK

Læs mere på www.pah.dk

Du er altid velkommen til at skrive til os på: kontakt@pah.dk