

At være forældre  
til en teenager

med kronisk sygdom

Alle forældre elsker deres børn overalt på jorden og ønsker det allerbedste for dem.

Vi vil gøre alt, hvad der står i vores magt for at støtte og hjælpe dem igennem livet.

At få et barn, der viser sig at have eller som udvikler en kronisk/langvarig sygdom, er for de fleste en stor udfordring. Det er forbundet med mange forpligtelser, og det kræver stor udholdenhed for hele familien.

## Generelt om dét at være teenager

I teenageårene undergår kroppen og hjernen en stor udvikling. Den fysiske udvikling og forandring foregår i teenageårene, mens hjernens udvikling fortsætter til op midt i tyverne.

### Konkret tænkning

Teenagere er - særligt i de tidlige ungdomsår - præget af konkret tænkning og impulsivitet samt et ultrakort perspektiv. For mange foregår livet her og nu med mindre tanke på konsekvenserne af de trufne valg. Evnen til langtidspanlægning og en mere abstrakt tankegang udvikles gradvist gennem ungdomsårene.

### At vælge

Det kan være en stor udfordring for de unge at skulle prioritere blandt mange valgmuligheder. Der skal både tages hensyn til egne interesser her og nu, og til de efterfølgende konsekvenser af valgene. Det kan være helt almindelige små hver-

dagsting som at beslutte sig for, om man skal gå til fest en torsdag aften, selvom der er skole næste dag. Og det kan være de store ting, som at vælge uddannelse.

### Direkte sprog

Evnen til abstrakt tænkning og langtidspanlægning samt impulsstyring har stor betydning for den måde, hvorpå vi bedst taler med og laver aftaler med vores teenagere. Det betyder, at vi som forældre skal være konkrete og direkte i vores kommunikation - f.eks. skal vi undgå omskrivninger og i stedet kalde tingene for det, som de er. Vær opmærksom på, at dit budskab er éntydigt.

### Uafhængighed

I løbet af teenageårene løsriver de unge sig fra forældrene og udvikler deres egen selvstændighed og uafhængighed samtidig med, at de spejler sig i kammeraterne og eksperimenterer med livets muligheder.

# Når ens barn har en kronisk sygdom

Hvad enten ens barn er lille eller større, når den kroniske sygdom konstateres, er udfordringerne mange, og de ændrer sig i takt med, at barnet vokser og udvikler sig. Samtidig kan nogle sygdomme ændre sig op gennem livet, måske særligt i teenageårene. At acceptere den ændrede virkelighed kan være svært både for forældre og barn.

**Accepten er dog helt grundlæggende for at få et godt liv med en kronisk sygdom. Først når man har accepteret sin virkelighed, kan man forholde sig til den.**

## Ny verden

Som forælder skal man både rumme sin egen frustration, sorg og usikkerhed i forhold til, at ens barn har en kronisk sygdom. Samtidig skal man rumme sit barns følelser i forhold til det at have fået en kronisk sygdom.

Det kan være svært, og det kan sætte familien i krise af flere omgange. Man skal sætte sig ind i mange praktiske forhold, som for de

fleste er en helt ny og ukendt verden, og man skal rumme de raske søskende og deres behov, og værne om sine egne kræfter.

## Udfordring

Det kan være en stor udfordring at sætte sig ind i en sygdom og dens konsekvenser, og endnu sværere at sætte sig ind i behandlingsmulighederne og langtidsperspektiverne.

Nogle vælger at tage én dag ad gangen, mens andre har behov for at skue længere ud i fremtiden.

## Forskellige verdener

Selvom det er en vanskelig situation, er det meget vigtigt at sætte sig ind i den sygdom, som ens søn eller datter har.

Der kan være mange nye begreber, man skal lære, og måske skal man tilegne sig en ny sygdomsopfattelse. Desuden kan man opleve kulturelle forskelle mellem sygehuset og ens egen baggrund. Ens religiøse overbevisning kan også have betydning for ens forståelse og tackling af situationen.

*”At få at vide at ens barn har en kronisk sygdom, er som at blive sat i en ukendt by, i et ukendt land, uden landkort og uden at kende sproget. Til at starte med er det bare enormt svært at finde rundt”*

*Pernille, forælder*

# At være teenager med en kronisk sygdom

Det kan være særligt udfordrende at have en kronisk sygdom, når man er ung. Netop i disse år kan det være særlig svært at overskue konsekvenserne af trufne valg og langtidsplanlægning, for at kunne passe behandlingen.

## Give ansvar videre

Forældrene har haft ansvaret og varetaget alt det praktiske, som de unge skal overtage i takt med, at de løsriver sig fra forældrene og bliver mere selvstændige.

Med selvstændigheden følger ofte mere tid udenfor hjemmet og uden forældrenes deltagelse. Det betyder, at de unge skal lære selv at passe deres behandling og at passe på sig selv i forhold til deres kroniske sygdom.

## Anderledes

De unge har ikke lyst til at blive set på som "den syge" blandt kammeraterne. Derfor prøver mange at skjule deres sygdom ved f.eks. at gå på toiletet for at tage medicin. Eventuelt undlader de helt at tage medicin eller at følge den diæt, som er et vigtigt led i behandlingen. Når sygdommen er mest synlig, og den blandt andet kræver indlæggelse på hospitalet, trækker de unge sig ofte helt væk fra samvær med kammeraterne. Dette kan medføre ensomhed og give en følelse af isolation.

De unge kan have svært ved at acceptere de udfordringer, som følger med en kronisk sygdom - herunder fysiske begrænsninger, træthed, behandling og lægebesøg, indlæggelser mm.

Det kan være svært for børn og unge at lære at acceptere de begrænsninger, som sygdommen indebærer.

Derfor er det så vigtigt at vi lærer dem, hvilke muligheder, de har, og hvordan meget kan lade sig gøre, hvis man justerer lidt hér og lidt dér.

# ”Jeg vil bare gerne være som andre unge”

*Teenager med immundefekt*

Noget af det, som er vigtigst for de unge, er at blive accepteret blandt vennerne.

De vil helst ikke være anderledes hverken i adfærd eller udseende. De har nøjagtigt de samme drømme og forventninger til fremtiden som alle andre unge, og de kan have meget svært ved at overskue langtidskonsekvenserne af deres sygdom og de eventuelle begrænsninger, den medfører. De har lyst til at smage på livets muligheder, og nogle ting kan godt lade sig gøre, når man lærer at tage de nødvendige hensyn.

Samtidig er det også vigtigt, at vi lærer de unge at erfare, at når de passer behand-

lingen, får de flere frihedsgrader. Det er fordi, sygdommen så er i mest mulig ro, og på den måde påvirker dem mindst.

De unge kan nogle gange have svært ved at gennemskue, hvor vigtig behandling er, da de ofte ikke kan mærke en øjeblikkelig effekt af behandlingen eller af at undlade behandlingen. Resultatet af behandlingerne vil i mange tilfælde først kunne mærkes på længere sigt.

At droppe behandlingen vil for nogle sygdomme have meget alvorlige konsekvenser, mens det for andre kan være tilstrækkeligt at genoptage behandlingen.

” Man har ikke lyst til at være anderledes”

*Johanna*

# Udfordringer for teenagere

Det er væsentligt for unge, at de voksne er oprigtige i deres interesse for dem.

Teenagere relaterer sig i høj grad til jævnaldrende kammerater, og de kan være flove over at skulle fortælle eller vise, at de er syge og dermed i deres egne øjne anderledes. Nogle frygter at blive afvist, hvis de fortæller, at de har en sygdom.

De unge kan synes, at det er uretfærdigt og urimeligt, at de skal trækkes med noget så besværligt som en kronisk sygdom, og hvad der følger med den. De prøver derfor ind imellem at ignorere og glemme den.

## Viden om sygdommen

Mange ved måske ikke helt, hvad deres sygdom drejer sig om, fordi de ikke er blevet tilstrækkeligt og alderssvarende informeret. Eller de har ikke kunnet overskue at sætte sig ind i den. De unge har brug for løbende gentagelse og information, i

takt med at de får en større forståelse. Såvel forældre som læger og sygeplejersker har en opgave i at inddrage og informere den unge, så han eller hun får forståelse for sin situation, og hvorfor behandling er nødvendig.

Unge kan have en anderledes opfattelse af deres sygdom end forældre og læger. Mange opfatter ikke situationen lige så alvorlig som lægerne, og andre kan være bange for at blive afhængige af medicinen. De kan også have en oplevelse af uacceptable bivirkninger ved medicinen.

## Angst og depression

Teenagere med kronisk sygdom kan udvikle angst og depression, der kan vise sig anderledes end hos voksne. Derfor er det vigtigt, at forældrene lægger mærke til, om den unge forandrer sig, og hvordan den unge

# med kronisk sygdom

fungerer. Det er vigtigt, at behandlerne spørger til den unge for at fange eventuelle psykiske symptomer.

Unge med kronisk sygdom kan have andre bekymringer og spørgsmål end raske unge. De kan derfor have behov for at dele deres tanker med andre. Forældrene står ofte tættest på, men der kan - på grund af den unges behov for løsrivelse - være konflikter mellem forældre og den unge. Derfor kan det være nødvendigt, at der også er andre, som den unge kan tale med. Det kan være andre unge med kronisk sygdom. Det kan være en god vens forældre, læge, sygeplejerske eller egen læge.

## Hjælp til kontrol

Unge med kronisk sygdom oplever ofte kontroltab. De kan føle, at det er sygdommen og behandlingen, der styrer dem og

ikke omvendt. Du kan hjælpe dit barn med at finde kontrollen over sygdommen eller dele af den, hvis det er muligt. Det kan blandt andet være hvornår, eller hvordan medicinen skal tages.

Sygdom og behandlinger kolliderer nogle gange med samvær med kammeraterne. Det kan medføre en følelse af afhængighed, som kan være vanskelig for de unge at acceptere.

De unge er i en naturlig løsrivelsesproces, men har fortsat et stort behov for nærhed og kontakt med forældrene. De har stadig brug for forældrenes hjælp, og de har brug for den tryghed, der ligger i, at forældrene deltager i deres sygdom. Det kan skabe konflikter og diskussioner.

Undersøgelser viser, at konflikter med forældre er en stor belastning for unge med en kronisk sygdom.

# Hvad du kan gøre som

## Søg viden

Du kan hjælpe din teenager med

- at få viden om og forståelse for sygdommen, og hvad den gør ved kroppen.

- at få viden om, hvordan behandlingen virker og hvilke bivirkninger, der kan være.

Når dine egne evner ikke længere rækker, så få lægen og sygeplejersken på hospitalet til at hjælpe. De er vant til at få spørgsmål og at give svar.

Ligesom du selv har spørgsmål og kan være i tvivl, gælder det samme sikkert for din teenager. Måske har han eller hun andre spørgsmål end dig. Det er en god idé at spørge ind til dette i stedet for at forsøge at gætte sig til det.

Det er vigtigt for vores børn at vi lytter til dem, og at vi er der, når de har brug for os. At de kan mærke, at vi elsker dem, og vil dem det bedste.

Som forældre er vi den nære og daglige støtte. Vi er med til at muliggøre, at sygdommen passes bedst muligt, og at den nødvendige behandling bliver gennemført og tilpasset den unges tilværelse.

## Håb

Når du som forælder er positiv i forhold til fremtidsudsigterne, har det en afsmittende virkning på din teenager. Det gør det lettere for dig at støtte dit barn i at tro på, at der findes en løsning enten nu eller på længere sigt. Det er værd at huske på, at der hele tiden udvikles nye behandlingsmuligheder, så derfor er der god grund til at bevare håbet. Når du

vælger en positiv og optimistisk tilgang til fremtiden, kan den se langt lysere ud.

## Indsigt

For at du kan hjælpe og bidrage bedst muligt, kan det være gavnligt for både dig og din teenager, at du er velorienteret om din teenagers sygdom.

Det gør dig i stand til at lære både din teenager og familien om sygdommen. Viden er vejen til indsigt og forståelse og dermed til bedre egenomsorg. Med viden om den unges tilstand, bliver du bedre i stand til at tage stilling til de muligheder, der findes.

## Muligheder

Når du kommer i tvivl om, hvordan noget skal forstås, må du spørge, indtil du har forstået det. Du kan spørge læge og sygeplejerske på sygehuset ved konsultationerne eller din egen læge. På kommunen kan du få hjælp i familie-



# forældre

afdelingen. Der kan ydes hjælp til både forældre og unge. Hjælpen afhænger af hvorledes sygdommens varighed og indgriben vurderes.

Det kan medføre uoprettelig mén, hvis behandlingen kører helt af sporet, så derfor er det vigtigt, at du motiverer og opmuntrer dit barn til at undgå dette.

Hvis der i behandlingen er mulighed for fleksibilitet kan du hjælpe din teenager med at finde løsninger, som kan accepteres og gennemføres - både i forhold til sygdommen og i forhold til hans eller hendes liv i øvrigt. Det kan f.eks. være, hvordan behandling passes ind i et efterskoleophold eller en udlandsrejse med kammeraterne.

## Inddragelse og ansvar

Den unges modenhed og udvikling afgør, hvor meget hjælp og inddragelse,

du skal tilbyde som forælder. For at sikre at de mål, som er blevet sat mellem lægen og den unge overholdes, kan du som forælder spille en rolle ved at følge op på det med din teenager. Du kan i denne sammenhæng også hjælpe med at følge op på, hvordan det er gået, og hvad der skal justeres til næste gang.

Det er vigtigt, at du som forælder gør dig klar til at overgive ansvar til din teenager. Udvis tillid. Vis at du stoler på, at din teenager kan klare en opgave. Lad ham eller hende prøve selv og vurder efterfølgende sammen, hvordan det gik. Bliv enige om, hvordan I griber den næste udfordring an.

En gradvis afgivelse af kontrol viser, at du stoler på, at din teenager er klar til at tage ansvar selv, og forvalte sit eget liv.

## At udvise tillid er basalt i forhold til samarbejdet.

Hvis ikke du lader din teenager bestemme nogle ting selv, får han eller hun ikke en chance for selv at tage over. Vær indfølelse, vis respekt og vær ikke-fordømmende.

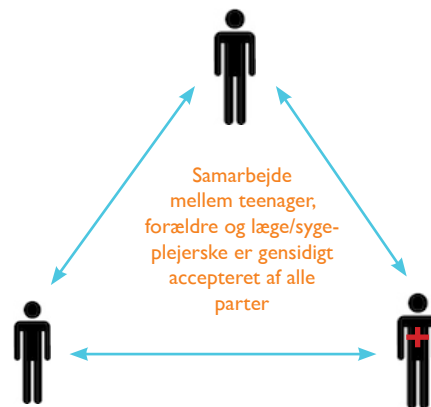
Vær interesseret i din teenagers liv. Hvad optager ham eller hende? Hvad er problematisk? Find ud af om din teenager selv kan løse det, eller om du eller andre skal hjælpe til.

# Samarbejde med de unge

Når du er til kontrol med din teenager, så lad så vidt muligt ham eller hende selv føre ordet og svare på spørgsmål. Det er en god måde at inddrage din teenager og at overdrage ansvar på. Du kan også støtte dit barn i at tale alene med læge og sygeplejerske i en del af konsultationen.

Hjælp din teenager med at indgå aftaler frem til næste kontrol.

Husk på at en aftale er kun en aftale, hvis den er gensidigt accepteret af alle involverede parter.



## Søg hjælp

Når du som forælder kommer til kort, er det vigtigt at erkende det og søge hjælp. Erkend at du har brug for hjælp - det er en styrke. Ingen kan klare alt, men alle kan klare noget.

Ligesom den unge må erkende og acceptere sin sygdom, må du som forælder erkende og acceptere din rolle, og søge hjælp til det, der er vanskeligt.

Det er forskelligt hvordan, hvornår og til hvad, vi hver især har brug for hjælp. Det er nærliggende at søge hjælp hos andre forældre i en lignende situation, hos egen læge og hos den læge og sygeplejerske, der følger barnet på hospitalet. Herudover kan man evt. også have gavn af at tale med en psykolog, en præst eller en god ven.

I patientforeningerne kan man ofte få kontakt med andre forældre i en lignende situation og mange foreninger udbyder kurser med patientuddannelse. Der vil ofte også være mulighed for, at ens teenager kan få kontakt med andre unge via foreningerne, ofte gennem arrangementer og kurser.

## Husk hinanden

Det stiller store krav til forælderrollen at have et kronisk sygt barn. Derfor er det vigtigt, at I er opmærksomme på hinandens reaktioner og behov, og at I får talt om, hvordan I hver især har det, hvad I har behov for, og hvordan I hver især kan støtte jeres barn. Sørg for at tilbringe alenetid sammen som forældre, hvor I er der for hinanden.

For nogle kan der være svære følelser forbundet med have et barn med en kronisk sygdom. Man føler måske skyld. Man kan måske være flov over ikke at have overskud nok til sig selv, det syge barn eller resten af familien. Her kan det være gavnligt at tale med f.eks. en familierådgiver, som er uddannet i at hjælpe og rådgive i forhold til netop disse følelser og konflikter.

Mødre og fædre har ofte forskellige måder at håndtere en situation på, men det kan sagtens være en styrke, hvis man kan acceptere hinandens forskellighed.

## Husk dig selv

Det er vigtigt, at du som forælder prøver at bevare et overskud til både dig selv, din teenager og resten af familien. Det kan du opnå på forskellige måder:

- Find ud af hvordan du lader op og får tilført ny energi.
- Find ud af hvordan du kan mindske bekymringer, og hvordan du kan aflastes.
- Find ud af hvordan du får omsorg, og hvem der kan støtte dig.
- Skab et frirum for dig selv, hvor du med god samvittighed får ladet op. Det kan være ved friluftsliv, socialt samvær, biografbesøg, havearbejde, sport, meditation eller andet, der giver mening for netop dig.
- Gør noget godt for dig selv ofte. Du ved bedst selv, hvad det kan være.

# Gode råd

## til hvordan du kan hjælpe din teenager

- 1 Bliv ved med at tilbyde din hjælp
- 2 Vær tilstede når din teenager har behov
- 3 Vær tålmodig og positiv og forsøg at rumme din teenagers frustrationer
- 4 Prøv at forstå din teenager
- 5 Overgiv kontrollen gradvist til din teenager

Selvet grundlægges ved refleksioner udefra. Vi udvikler en oplevelse og en opfattelse af os selv ud fra andre personers synsvinkler. Derfor spiller både forældrenes og kammeraternes holdning og væremåde en vigtig rolle i forhold til teenagers opfattelse af sig selv.

Du har altså stor indflydelse på, hvordan din teenager udvikler sig.

Din holdning betyder noget, og du kan præge din teenagers udvikling, for han eller hun spejler sig i dine holdninger og dine vaner. Hvis du er positiv og konstruktiv, hjælper du din teenager.

Prøv at finde lyspunkter og løsninger - også når det er svært - ved at tænke i muligheder i stedet for begrænsninger.

Vi skal støtte vores unge i deres valg, så de lærer sig selv at kende i den verden de færdes i.

Stil spørgsmål til din teenager.

# Spørg...

- hvad han eller hun har brug for. Og hjælp så med det.
- hvordan og hvornår han eller hun ønsker at være med til at overtage behandlingen.
- hvad han eller hun kan overskue at tage sig af, og hvad der stadig er din opgave.
- eller mærk efter, om det er praktiske ting, du skal hjælpe med, eller om det er hjælp til at huske på noget.
- om din teenager mangler viden.
- din teenager om, hvordan I skal dele ansvaret i forhold til, hvad din teenager er klar til selv at tage sig af.
- til alkohol - hvor meget de andre drikker og hvor meget din egen teenager ønsker at drikke.

Det er ikke ualmindeligt at unge med kronisk sygdom kan udvikle en depression. Dette kan f.eks. ses som ændret adfærd, isolationstendens, øget vrede eller indesluttethed, manglende interesse, kedsomhed og ændret søvnmønster.



“Lad være med at tro, at I kan klare alle problemerne selv. Bed om hjælp. Det er ikke et nederlag, men sund fornuft.”

*Annemette, forælder*

“Husk at lytte. Husk at turde være den voksne.”

*Lene og Jan, forældre*

“Tag ansvar for dit barns behandling og lad være med at være for autoritetstro.”

*Tina, forælder*

“Det er meget vigtigt, at de unge møder andre som er i samme situation og som de kan dele tanker og frustrationer med uden om mor og far.”

*Keld, forælder*

“Masser af dialog, omsorg, smil og frihed.”

*Lene og Jan, forældre*

“Det er vores fornemmelse, at man skal være opsøgende i forhold til hospitalet og lægerne.”

*Henriette, forælder*

“Overvej om du hjælper dit barn. Lad være med at tage over. Støt i stedet for.”

*Annemette, forælder*

“Man kommer til at leve mere intenst og prioritere mellem væsentligt og uvæsentligt.”

*Lene og Jan, forældre*

“Mit største problem var at acceptere, at mit lille væsen ikke var perfekt.”

*Pernille, forælder*

“Jeg vil gerne stille og roligt træde ud i kulissen og kun være sufflør”

*Pernille, forælder*



” ” Jeg tænker, at man ofte får kræfterne,  
når man har brug for dem. ” ”

*Keld, forælder*

Pjecen er udarbejdet af Lotte Vosmar Denning  
E-mail: denninglotte@gmail.com  
Indholdet er godkendt af Ungdomsmedicinsk Gruppe, Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital  
og Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet