



Sygdom rammer hele familien

Til dig der er 13-19 år
og pårørende til en syg
forælder eller søskende



Du er ikke alene

I løbet af et år oplever 125.000 børn og unge op til 28 år, at en mor, far, søster eller bror rammes af en alvorlig fysisk sygdom. At have en syg forælder eller søskende kan gøre, at du føler dig alene med dine tanker, spørgsmål og bekymringer, fordi dine venner og omgivelser ikke altid forstår, hvordan det er.

Denne folder sætter fokus på almindelige måder at reagere på og kommer med forslag til, hvordan du kan håndtere situationen. Der er også links til professionel hjælp.



erduokay.dk



sorgcenter.dk

Sygdom rammer hele familien

At have en syg forælder eller søskende kan sammenlignes med en form for stress eller belastning. Det er nemlig ikke kun den syge, der rammes; det gør hele familien. Nogle af de typiske belastninger og forskellige reaktioner, man ofte ser i familier med sygdom er fx:

- Uvished omkring sygdommen og behandlingen
- Bekymringer for fremtiden
- Svært at se den syge have ondt eller have det dårligt
- Frygt for at miste eller selv at blive syg
- Manglende overskud og korte lunter i familien
- Forskellige behov i familien
- Nogle har stort behov for at være tæt på den syge og tale om sygdommen
- Nogle kan ikke overskue at være hjemme ved den syge eller at tale om sygdommen
- Nye roller og ansvar derhjemme
- Begrænsninger og ting man som familie ikke kan gøre pga. sygdommen
- Økonomiske bekymringer
- Manglende støtte fra omgivelserne

Det er derfor ikke underligt, hvis du føler, at du ikke har din sædvanlige energi og ikke kan overkomme alt det, du plejer. Måske har du heller ikke samme overskud til skolen og lektierne. Det er ikke tegn på, at du er mærkelig, syg eller ved at blive skør. Det er, fordi der er alvorlig sygdom i din familie, og både du og andre i din familie er under et ekstra stort pres.

Mange unge pårørende tænker ikke over, at den manglende energi, koncentrationsproblemer, søvnproblemer, tankemylder eller den korte lunte kan hænge sammen med, at ens mor, far, bror eller søster er syg.



Chok og uvirkelighed

Hvis din mor, far, søster eller bror lige er blevet syg kan det føles surrealistisk og uvirkeligt i starten og for nogle kan der gå noget tid, før de helt forstår det. Du håber måske, at det hele er en fejl, at det ikke er alvorligt, eller at din mor, far, søster eller bror hurtigt bliver rask igen.

Der kan være mange spørgsmål og stor usikkerhed om fremtiden. Nogle reagerer med at søge information på nettet, men ofte kan det skabe mere forvirring og føre til endnu flere spørgsmål og bekymringer.

Andre har slet ikke lyst til at vide noget om sygdommen eller fremtiden og skubber det hele væk og vil ikke tænke på det. Uanset hvordan du har det, kan det tage noget tid helt at forstå, at der nu er flyttet en alvor ind i din familie, som påvirker jer alle sammen.



Uvisheden er den værste

Når man begynder at forstå, hvad det betyder, at én man holder af er blevet alvorligt syg, kan man blive ramt af en følelse af uretfærdighed, vrede og magtesløshed. Mange spørger sig selv, hvorfor det netop har ramt mig og min familie?

Mange unge fortæller, at uvisheden er den værste. Det er hårdt at gå at vente på, om behandlingen virker eller ikke virker. Det første mange tænker er: *"Kommer han/hun til at dø af det her?"* Lægerne er blevet meget dygtige, og mange overlever heldigvis at have fået en alvorlig sygdom. Men uvisheden og frygten for at miste er der stadig.

Mange går og frygter tiden op til næste scanning eller lægesamtale. Har medicinen virket, og hvad sker der, hvis den ikke virker? Kan jeg regne med, at min mor lever om 5 eller 10 år, eller bliver det her den sidste jul? Kommer min far til at være her til min fødselsdag, eller når jeg bliver student? Skal jeg droppe alle mine planer og prioritere at være mere hjemme, eller er det OK at prioritere mine egne planer og behov som ung? Det kan være virkelig svært at være i uvisheden, så mange prøver at lægge låg på og forsøger at undgå at tænke på fremtiden.

Selvom det ikke handler om liv eller død, kan unge, der er pårørende til et kronisk sygt familiemedlem, også være usikre på fremtiden. Hvordan vil sygdommen udvikle sig? Og hvad kommer det til at betyde for mig, mine forældre og søskende?

Humøret skifter

Måske er du ikke ked af det hele tiden, men oplever, at dit humør kan skifte. Du kan have svært ved at styre dine følelser, og det kan være svært at forstå, hvorfor du er glad det ene øjeblik og trist det næste. Mange unge med syge forældre eller søskende holder sig i gang og har det fint i løbet af dagen, men når de er alene eller skal falde i søvn om aftenen, kan tanker og følelser komme væltende. Mange oplever også, at de pludselig får en meget kort lunte og kan blive irriterede over små ting, der slet ikke har noget med sygdommen at gøre. Andre bliver kede af det over ting, som de normalt ikke ville blive kede af. Der kan være gode og dårlige dage, og fordi du aldrig ved, hvornår følelserne overmander dig, kan det være svært at planlægge langt frem i tiden.

At svinge mellem to spor

Mange pårørende oplever, at de kan svinge mellem to spor. På den ene side er der "hverdagsspor". Man er jo nødt til at fortsætte sit hverdagsliv og stå op, gå i skole eller på arbejde, være sammen med venner osv. I hverdagsspor kan det være nødvendigt at skubbe tanker om sygdommen lidt på afstand og distrahere sig selv for at kunne fungere i hverdagen. Selvom sygdommen sidder i baghovedet kan man have brug for at holde pauser fra sygdom og bekymring ved at lave sjove og hyggelige ting og for en stund "glemme" det hele lidt.

Måske skal man vænne sig til at gøre nye ting, hjælpe til med madlavning, rengøring og andre praktiske opgaver derhjemme for at få den nye hverdag i familien til at fungere.

At svinge mellem to spor

Sygdomsspor

Opmærksomhed på sygdommen og den syge

Behov for at være tæt på den syge

Mærke sorg, tristhed og svære følelser

Forholde sig til det vi ikke kan mere, fremtiden og risikoen for at miste

Hverdagspor

At fortsætte sit hverdagsliv

Tage pauser fra sygdommen, være ung og have det sjovt

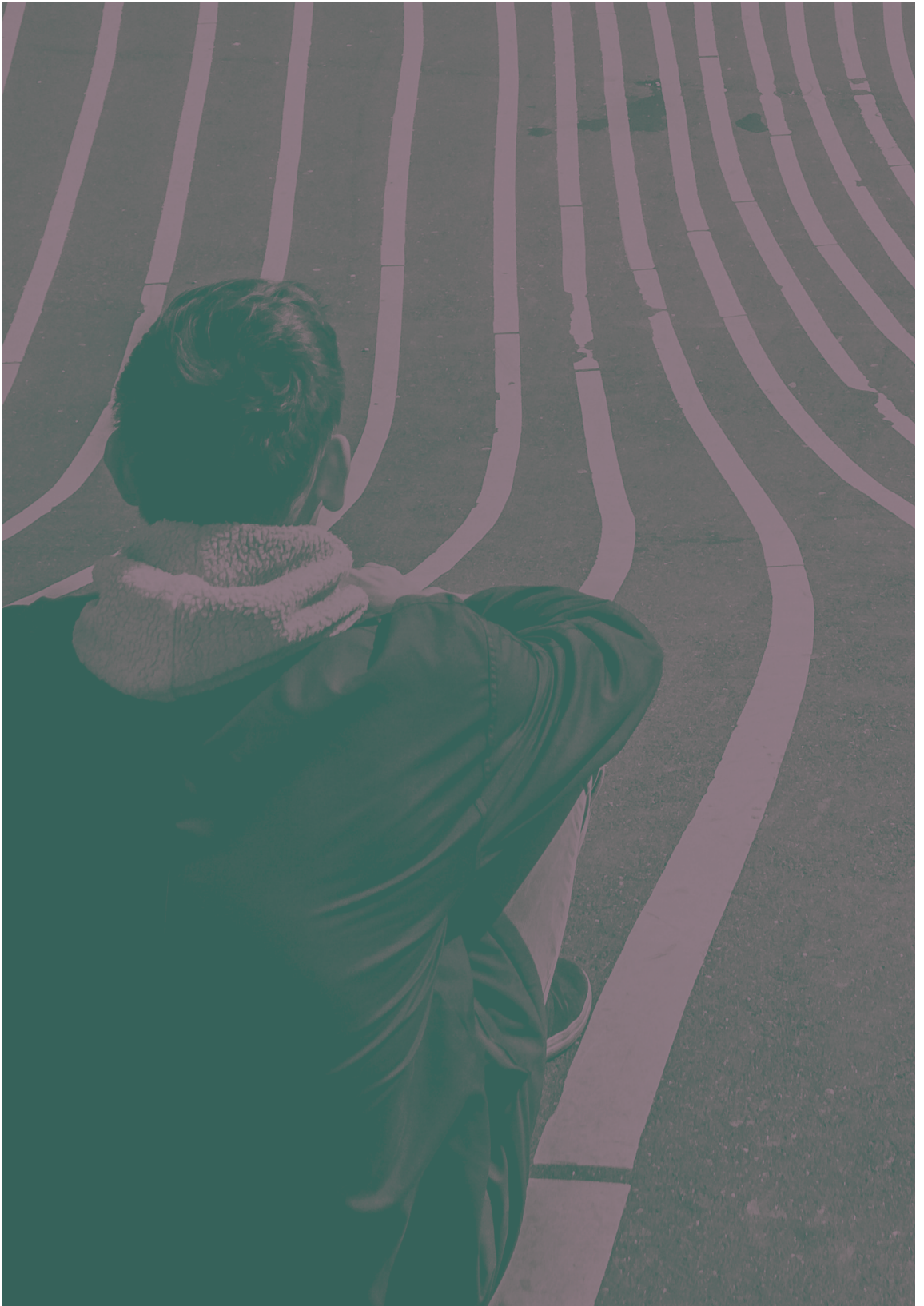
Distrahere sig selv og skubbe tanker om sygdommen væk

Acceptere situationen og at gøre nye ting

Nye roller i familien pga. sygdommen

Videreudvikling af Stroebe, M., & Schut, H. (1999)





På den anden side er der "sygdomssporet". Det er det spor, hvor man er sammen med den syge, og giver plads til at mærke sorgen, tristheden, uvisheden om fremtiden og andre svære tanker og følelser forbundet med sygdommen. Mange savner tiden før sygdommen, og den familie man plejede at være, eller man kommer i tanke om alt det, der ikke længere er muligt pga. sygdommen.

Der kan opstå en ubalance mellem de to spor, hvis man enten bruger det meste af sin tid i "sygdomssporet" og sætter sine egne behov i anden række, eller hvis man omvendt kun er i "hverdagssporet" og gør alt for at undgå at tænke på den syge eller forholde sig til sygdommen og fremtiden.

Dine tanker og følelser er helt normale

Nogle unge oplever, at de får dårlig samvittighed, og kan føle skyld over forskellige ting. Det kan fx være dårlig samvittighed over at skændes med sine forældre eller hellere at ville være sammen med vennerne end at være hjemme hos den syge forælder eller søskende. Andre får det dårligt over at kunne grine og have det sjovt, for kan man tillade sig det, når ens forælder eller søskende er alvorligt syg? Nogle kan få dårlig samvittighed over at ønske, at det var en anden, der var syg i stedet.

Nogle synes, det kan være pinligt at have en alvorligt syg forælder eller søskende, og tænker meget på, hvordan andre mon tænker om dem. Måske har den syges personlighed ændret sig meget, eller han eller hun ser anderledes ud og opfører sig mærkeligt, eller måske er der noget helt andet, som gør det svært – fx at have venner med hjemme.

De tanker og følelser, du kan have, er helt normale og noget som andre unge også oplever. Selvom man for alt i verden ønsker, at ens forælder eller søskende bliver rask og overlever, kan det være så vanvittigt hårdt at være i undtagelsestilstand og overlevelsesmode i årevis, at man til sidst kan tænke, om det ikke ville være bedre, hvis han eller hun fik fred. Det kan føles skamfuldt at tænke sådan, men du skal vide, at det er helt normalt.

Unge, der lever med kronisk sygdom i familien, kan nogle gange blive rigtig irriteret på den syge over alt det han/hun eller man som familie ikke kan pga. sygdommen, og mange oplever at få dårlig samvittighed over at tænke sådan, for det er jo ikke hans eller hendes skyld, men det er bare virkelig irriterende.





At gå med tankerne alene

Mange unge går ofte alene med svære tanker, følelser og bekymringer, når deres mor, far, bror eller søster er syg. I mange familier med sygdom prøver man at skåne og passe på hinanden ved ikke at belaste eller gøre hinanden mere kede af det. Du holder måske op med at fortælle dine forældre om dine egne problemer og bekymringer, fordi sygdommen fylder meget derhjemme. Det kan også være svært at gå til den raske forælder, når du ser, hvor bekymret og stresset han/hun er. Måske er der ikke en gang en anden forælder at støtte sig til, så du kan nogle gange føle dig meget alene. Og måske fortæller du heller ikke noget til dine venner, fordi du ikke vil have, at de har ondt af dig eller behandler dig anderledes pga. sygdommen. Man vil jo ikke gøre stemningen akavet eller være ham eller hende med den syge forælder eller søskende.

Det er helt naturligt, at det kan være svært at fortælle andre, hvordan du har det. Dine tanker og bekymringer forsvinder ikke helt ved, at du deler dem, men erfaring viser, at man ofte får det bedre, hvis man åbner op og deler, hvordan man har det. Det vigtigste er, at du forsøger at tale med nogen om, hvordan du har det.

Det går fint!

Venerne

Mange unge med syge forældre eller søskende kan føle sig anderledes og kan blive irriterede på deres venner eller klassekammerater, hvis de fx brokker sig over ligegyldige ting eller tager deres forældre for givet.

Det kan være, at du oplever, at dine venner eller din kæreste ikke spørger ind til, hvordan du har det. Det kan føles som om de bare er ligeglade med dig og din situation, men ofte kan det være fordi, at de ikke ved, hvad de skal sige, og måske kan være bange for at gøre dig ked af det. De kan være usikre på, hvad du har brug for, og hvordan du og de selv vil reagere.

Måske frygter du at dine venner glemmer dig, hvis du gang på gang siger nej til at være sammen med dem. Fortæl dem, hvordan du har det, og at du stadigvæk gerne vil inviteres og være sammen med dem, men at sygdommen også fylder for dig.

Nogle gange kan det være rart at holde tanker om sygdom på afstand, og hvis nogen spørger, kan man bare sige at "Det går fint!". Det kan føles som et rart frirum, at ingen taler om sygdommen i skolen eller til fritidsaktiviteter, men omvendt kan det også føles mærkeligt og ensomt, at ingen ved, hvordan man i virkeligheden har det.

Måske kunne det være rart, hvis din bedste ven eller veninde spurgte mere ind. Det kan være en kæmpe hjælp, hvis du siger højt, at de gerne må spørge dig, og at du gerne vil tale om det, hvis det er sådan, du har det. Omvendt er det også OK at sige fra, hvis nogen spørger på et tidspunkt, hvor du fx er til fest, i skolen eller ikke har lyst til at tale om det.

Stil spørgsmål og søg den information, du har brug for

Det kan være meget forskelligt, hvor meget information man ønsker om sygdommen og behandlingen. De fleste unge foretrækker, at deres forældre er ærlige og hurtigst muligt fortæller, hvad der sker. Spørg dine forældre eller andre om det, du vil vide, og lad dig ikke nøjes med et *“Det skal du ikke bekymre dig om...”*. Når du er usikker og bekymret, er det i orden at bede om klar besked.

Nogle unge synes, det hjælper at komme med til behandling eller lægesamtaler, så de selv kan se og høre, hvad der foregår. Det er fint at tage med på hospitalet og være meget involveret. Bare sørg for, at det ikke bliver for meget for dig. Andre unge pårørende har det derimod bedst med kun at vide det allermest nødvendige. Det kan være meget forskelligt.

Sæt grænser for hvad du skal involveres i

Det er svært at sige nej til en syg forælder eller søskende, der beder dig om hjælp. Det gælder særligt, hvis du bor alene med din syge forælder. Måske vil din forælder gerne have dig med til alle aftaler på hospitalet, eller afviser måske at I får hjælp udefra til opgaver i hjemmet og til personlig pleje (for eksempel toiletbesøg og badning). Personlig pleje af en syg forælder eller søskende kan være meget grænseoverskridende, så husk at det er helt OK at sætte grænser og sige fra

over for noget, du oplever som meget belastende. Det vil være godt for både dig, den syge og jeres forhold.

Tal med dine forældre eller andre om, hvordan du har det

Det kan være rart at tale med andre, hvis du har det svært. Det gælder også i forhold til din familie, fordi manglende åbenhed om, hvordan I hver især har det, efter at der er flyttet sygdom ind i jeres familie kan skabe afstand mellem dig og dine forældre eller dig og dine søskende. Det kan være, at frygten for at miste din forælder eller søskende fylder for dig, eller måske har du brug for at lufte din irritation over, at sygdommen fylder alt for meget og at I ikke kan planlægge noget pga. sygdommen, der sætter dagsordenen. Jeres samtale kan give luft, og du kan finde støtte og forståelse.

Måske kan det være svært at starte en samtale med dine forældre, hvis de enten er meget kede af det og påvirkede af sygdommen eller omvendt er meget optimistiske og håbefulde, fordi du så kan være bange for at tage håbet fra dem. Uanset om du kan tale åbent med dine forældre, er det en god idé at bruge andre i dit netværk. Du kan overveje, om du fx kan tale med familiemedlemmer, venner af familien, en lærer, en træner eller søge professionel hjælp hos din læge eller en psykolog.

Når ens mor, far, bror eller søster er syg kan det nogle gange være svært at koncentrere sig om skolen, lektierne eller arbejdet. Det er helt naturligt, hvis sygdommen fylder meget. Det bedste du kan gøre er derfor at tale med din lærer, studievejleder eller en anden du er tryk ved om, hvordan du har det. På den måde kan de voksne omkring dig bedst muligt støtte dig og tage hensyn til din situation, hvis du ønsker det.

Du må gerne være glad og tage pauser fra sygdommen

Husk at det er OK at gøre ting, som du holder af og som gør dig glad. Det er vigtigt, at du sørger for, at der stadig er plads til dine behov og til dit ungdomsliv med skole, fritidsinteresser og venner. De fleste har brug for pauser fra alt det, der handler om sygdom og for at være en almindelig ung, der har det sjovt indimellem og som også har andre ungdomsproblemer. Det er ekstra vigtigt, hvis sygdommen fylder meget derhjemme. Uden pauser kan du ikke få det nødvendige overskud til at være der for dig selv og andre.

Det vil sikkert også glæde dine forældre at opleve, at sygdommen ikke forhindrer dig i at gøre de ting, du går op i og plejede at finde glæde ved inden sygdommen.

Hvad er vigtigt?

Sygdom kan betyde, at du gør dig tanker om, hvad der er vigtigt at prioritere i dit liv. Nogle unge kan være bange for, at de senere vil fortryde den måde, de håndterer hele situationen på. Måske bliver det ekstra vigtigt at få gjort nogle af de ting, som I har talt om, men ikke fået gjort. Det kan også være, at du bliver mere nysgerrig på, hvordan din mor, far, søster eller bror tænker om forskellige ting eller tale om gamle dage eller tiden før du blev født.



Hvis der har været mange konflikter mellem dig og den der er syg, kan det være rart at få talt sammen og løst eventuelle konflikter eller misforståelser. Hvis det er svært at få gang i sådanne samtaler, kan det være en god idé at få hjælp af en psykolog eller andre, der kan hjælpe dig og din familie til at få talt om, hvad der er vigtigt for jer hver især og jer som familie.

Mød andre unge i samme situation

Hvis du føler dig meget alene med dine bekymringer og oplever, at det er svært at tale med din familie og dine venner, så kan det være en god idé at tale med andre unge i samme situation. For eksempel i en gruppe. Her kan du møde andre unge, der forstår, hvordan det er – uden at du behøver forklare eller have dårlig samvittighed. Det kan gøre følelsen af at være alene med problemerne mindre og give dig et frirum, hvor der er fokus på dig.

For mange er det en enorm lettelse at opdage, at de svære ting de kæmper med, er noget, som andre i samme situation også kender til. Mange unge fortæller, at de føler sig lidt mindre alene og anderledes end alle andre, når de kan spejle sig i andre, der også har sygdom tæt inde på livet.

I Børn, Unge & Sorg er der mulighed for at få gratis samtaler hos en psykolog, hvis du er mellem 13-19 år. Du kan også møde andre i samme situation i en pårørendegruppe, hvis du er 13-15 år, 16-19 år eller 20-27 år.



**I Børn, Unge & Sorg kan du
møde andre i samme situation i
en pårørendegruppe, hvis du er
13-15 år, 16-19 år eller 20-27 år.**



sorgcenter.dk



erduokay.dk

HVOR KAN DU SOM UNG PÅRØRENDE SØGE HJÆLP

Børn, Unge & Sorg (5-27 år) www.sorgcenter.dk

Særligt for teenagere (13-19 år) www.erduokay.dk

Oversigt over tilbud i landet www.paaroerendevvejviser.dk

Kontakt din egen læge og fortæl om din situation



Følg os på de sociale medier:



facebook.com/sorgcenter



linkedin.com/company/det-nationale-sorgcenter



[@bornungesorg](https://instagram.com/@bornungesorg)