



er
din far
eller
mor
syg

**børn
unge & sorg**

Når forældre eller søskende
er alvorligt syge
eller døde

Denne pjece er skrevet til dig, der er teenager eller i 20'erne, og som har en alvorligt syg forælder. Den handler om almindelige måder at reagere på og om, hvad der kan hjælpe dig til at tackle situationen. Der er naturligvis forskel på at være teenager, der stadig bor hjemme, og at være midt i 20'erne og have boet for sig selv i flere år. Alligevel har vi valgt at skrive én pjece til alle, fordi der uanset alder er mange fællestræk i både reaktionerne og det, der hjælper én.

Pjecen bygger på de erfaringer, vi i Rådgivnings- og forskningscentret Børn, Unge & Sorg har fra vores kontakt med unge, der har syge forældre, og som kommer i vores grupper, til individuelle samtaler eller henvender sig til vores telefonrådgivning, brevkasse og chat. Desuden indsamler vi viden fra både dansk og international forskning inden for området. Herved har vi fået et indgående kendskab til, hvad der er svært for unge i den situation, og hvad der kan hjælpe dem til at komme videre.

At have en syg forælder kan sammenlignes med en form for stress. Hele familien belastes. Dels skal de samme ting gøres af færre personer, når den syge forælder ikke har de samme kræfter og ikke kan de ting, som han/hun plejer at gøre. Dels kommer der andre belastninger til oveni de sædvanlige:

Typiske belastninger i familier med en syg forælder

- Uvished omkring diagnosen og prognosen
- Bekymringer for fremtiden

- Svært at se sin forælder lide
 - Frygt for at ens far/mor skal dø
 - Øget behov for fysisk nærhed
 - Større ansvar derhjemme
 - Begrænsninger i dagligdagen
 - Økonomiske problemer
 - Manglende støtte fra systemet
 - Modstridende behov hos de forskellige familiemedlemmer
-

” *En pige på 17 år, hvis far er alvorligt syg af kræft, fortæller: ”Min far er ikke død endnu, og jeg har det dårligt med at være ked af det den sidste tid, han lever. Det skal jo helst være en rigtig god tid for ham... Hverdagen er begyndt at stresser mig. Jeg kan ikke koncentrere mig i skolen, og det interesserer mig overhovedet ikke at være der. Jeg kommer ikke afsted i ordentlig tid om morgenen, og jeg er faktisk helt ligeglad. Jeg kan ikke sove om natten. Jeg glemmer alle mine ting, og jeg synes hele tiden, min krop er anspændt og på vagt. Jeg føler mig uoplagt og trist og grå. Før i tiden var jeg altid glad. Jeg kom aldrig for sent, lavede som regel mine lektier og kunne godt lide at lære nye ting i skolen. Sådan har jeg det slet ikke mere. Jeg dropper ud af gymnasiet til sommer, for jeg kan slet ikke overskue det mere. Det er uoverkommeligt og stressende og helt ligegyldigt. Og sådan synes jeg, det er blevet med de fleste ting: helt ligegyldigt og uinteressant.”*

Det er vores erfaring, at unge ofte går alene med mange tunge tanker, følelser og bekymringer, når deres mor eller far er syg. Man ønsker ikke belaste sin syge forælder, der har smerter, skal gennemgå ubehagelig behandling, mister håret, ikke kan arbejde, er træt, ked af det og frustreret over ikke at magte det samme som hidtil. En del unge

er også bange for, at sygdommen forværres, hvis deres far/mor skal gå og bekymre sig om, hvordan deres børn har det. Derfor skjuler man, hvor bange man er for, hvad der kan ske, og hvor ubærligt det er at se på, at han/hun har det dårligt. Eller hvor belastende det er med alle de ekstra ting, man skal klare, fordi mor eller far har brug for ens hjælp.

Det kan også være svært at gå til den raske forælder, når man ser, hvor bekymret og overbebyrdet han/hun er. Måske er der endda ikke en anden forælder at støtte sig til, så man føler sig helt alene. Man holder op med at fortælle forældrene om sine egne problemer, fordi de har nok at gøre med sygdommen. Ofte er man som ung måske slet ikke klar over, at det dårlige humør, frustrationerne, knuden i maven, den manglende energi eller vreden på alt og alle har noget med forælders sygdom at gøre. Man har det bare rigtig skidt, uden at man forbinder det med forælders sygdom.

”Jeg var ude at gå en tur med min storesøster og fortalte, hvordan jeg havde det, og så foreslog hun, det var fordi min mor var syg. Så gik det lidt op for mig, hvorfor jeg var ked af det.” (18-årig pige med sklerosesyg mor gennem 10 år).

”På lejren fandt jeg ud af ved at snakke med nogle af de andre med Parkinsonsyge forældre, at de følelser, der var indeni, at de faktisk handlede om min fars sygdom. Men det vidste jeg jo ikke.” (20-årig pige, hvis far har haft Parkinson sygdom i 10 år).

”Kristine gik i 3.g, da hendes fars kræftsygdom brød ud igen: ”Det slog utrolig hårdt. Tidligere var der altid gang i mig, og jeg

var med på den værste. Men nu sad jeg bare og græd og gik hele tiden og tænkte på, at jeg måske kunne miste min far... Jeg følte, at ingen i hele verden forstod mig, og det er hårdt. For jeg forstod jo heller ikke selv, hvad der var i vejen.”

almindelige reaktioner

I det følgende beskrives først de forskellige reaktioner, som du kan opleve, når du har en syg forælder. Under læsningen vil du måske savne at få nogle forslag til, hvad du kan gøre for at håndtere vanskelighederne. I så fald kan du undervejs bladere om til sidste del af pjecen; ”Hvad kan hjælpe?”. Her har vi samlet ideer og gode råd til at takle situationen.

”Verden er pludselig et usikkert sted at leve i”

Sammen med diagnosen, behandlingen og eventuel forværring af sygdommen kommer også usikkerhed, uvished og utryghed pludselig ind i dit liv på en ny måde. Hvad kommer der til at ske? Hvad er prognosen? Hvordan vil behandlingen virke? Hvilke muligheder er der, hvis den første behandling ikke virker? Hvad mon den næste scanning viser?

Usikkerheden kan også gå på, om du får alt at vide af dine forældre. Fortæller de dig, når der sker ændringer? Holder de noget tilbage, fordi de vil beskytte dig, fordi de ikke kan holde ud at tale om eventuelle dårlige

nyheder, eller fordi de selv kun hører de optimistiske beskeder. Måske tør du ikke spørge ind til det, fordi du mærker, at de ikke vil tale om det, eller at de bliver kede af det, når du forsøger.

” *I en gruppe for unge med syge forældre fortalte Malene på 20 år om, hvordan hendes forældre svarede vagt og vævende, når hun spurgte til, hvad lægerne havde sagt. Hun vidste ikke, om det skyldtes, at de ikke selv havde spurgt lægerne ud, eller at de ikke ville fortælle hende om det. Derfor ville hun gerne med til den næste lægesamtale. Men hun vidste ikke, om de ville tillade det. Når hun nævnte det, svarede de, at det var der da ingen grund til, for det gik jo godt. Alt det gjorde hende bare mere utryk og bange.*

Også perioder, hvor der er stilstand i sygdommen, kan give anledning til usikkerhed og modstridende følelser. Du kan føle, at du bør være lettet, glad og tænke positivt. Men er det ikke, fordi du er bange for at ryge ned i et sort hul, hvis der kommer tilbagefald.

Hvis sygdommen forværres, og du ved, at der ikke længere er nogen behandlingsmuligheder, kommer usikkerheden til at dreje sig om, hvor lang tid din far/mor har igen. Det bliver et altid nærværende emne, som betyder, at det bliver svært at planlægge dit eget liv.

” *”Både min mor og jeg ved, at hun skal dø... men HVORNÅR? Hun ønsker ikke selv at leve mere, og jeg ønsker ikke at se på, at hun dør stille. Jeg mangler at få noget konkret at vide... Er hun her til jul eller til min fødselsdag? Skal hun i terminal pleje, eller er det ikke så SLEMT endnu?” (26-årig kvinde med kræftsyg mor).*

”Jeg går med en stor klump indeni”

Sammen med usikkerheden på fremtiden følger ofte en stor tristhed. Det gør ondt at tænke på alt det, der følger med. Det gælder både i forbindelse med diagnosen, og hvis sygdommen forværres. Men måske er det ekstra svært for dig at tale med nogen om, hvor ked af det, du er, når diagnosen er ny, behandlingen er i gang, og alle i familien forsøger at holde modet oppe. Så bliver du måske forvirret, for hvorfor kan du ikke også være optimistisk? Eller du bliver irriteret på dig selv over, at du ikke bare kan tage dig sammen og håbe på det bedste.

” *En pige på 18 år med en kræftsyg far skriver til Brevkassen på www.bornungesorg.dk: ”Jeg er meget bange for at miste ham, sidder her og græder... har prøvet at græde min sorg ud, men det føles som om, jeg aldrig stopper med at græde... har prøvet at tænke på noget andet, men det virker helt umuligt. Min øjne er meget røde, og de svier. Hører lige nu noget musik, som minder mig om en rigtig dejlig tid i mit liv. Det hjælper bare ikke, som det plejer at hjælpe. Jeg overvejer at tage en tur ned til mine forældre, men tør ikke. Jeg vil ikke bryde sammen foran ham. Jeg ved, at han vil knække af at se mig sådan her, for han prøver selv at holde sig selv og mor oppe og tænke positivt, og at det nok ikke breder sig. Jeg tør ikke tænke sådan. Hvis det nu kun bliver værre, men samtidig vil jeg ikke sidde og tænke det værste. Jeg aner ikke, hvad jeg skal gøre.”*

Det kan være uudholdeligt at være så ulykkelig. I stedet forsøger du måske at skubbe tankerne væk og kaste dig ud i en masse aktiviteter, fordi du er bange for at ryge ned i et sort hul, hvis du tillader dig at mærke, hvor ked af det du er. Det kan til gengæld betyde, at du slet ikke forstår din egen reaktion og bliver forskrækket over den. For hvorfor føler du ikke noget?



“jeg går
med en
stor klump
indeni”

”Selvfølgelig elsker jeg min far højere end noget andet, det gør bare alt for ondt at mærke de følelser, jeg har inde i. Nu er bægrene så bare ved at flyde over! I løbet af de sidste par uger er jeg blevet mere og mere ked af det. Jeg ved slet ikke, hvad jeg skal stille op med al den smerte... Jeg bliver også lidt bange for alle de tanker og følelser, der pludselig vælter frem.” (Kvinde på 27 med kræftsyg far).

Måske er du ikke ked af det hele tiden, men oplever, hvordan det kan skifte. Der er gode dage og slemme dage, så det kan være svært at planlægge ret langt frem, fordi du aldrig ved, hvornår tristheden overmander dig, eller hvornår du igen får næsen oven vande.

”Humøret svinger så utrolig meget, at jeg snart er ved at blive vanvittig over at være mig. Bliver jeg nogensinde lykkelig, eller bliver livet bare en konstant tåge? Vil ofte bare have alt det her overstået, men bliver samtidig så ked af at tænke på den måde, da jeg jo elsker min far og slet ikke kan bære tanken om, at han skal forlade mig, og jeg aldrig skal se ham igen...” (Kvinde på 26 år med kræftsyg far).

Sorgen og tristheden kan også komme, fordi din mor/far ikke længere er den raske, stærke person, som du kan søge råd og støtte hos. Eller ved tanken om alt det du ikke kan gøre med din mor/far og måske aldrig kommer til mere. Eller over at det nu ikke er det samme at komme hjem på weekend til dine forældre, hvor du bare kan være barn og fralægge dig ansvaret og blive lidt forkælet. Alt det som dine kammerater stadig kan, og hvor du bliver misundelig, når de fortæller om det. Måske får du oven i købet dårlig samvittighed over at føle sådan, fordi du synes, at det er egoistisk at tænke sådan.

”Det er hårdt at se til, hårdt at se min mor falde mere og mere hen - hvornår sker det? Hvornår dør hun? Hvornår giver hun op...? Til tider føler jeg, at jeg bare går og holder vejret og først kan trække det igen, når min mor endelig har fået fred... eller er blevet rask. Og det sker nok aldrig. Hun så ikke, da jeg blev student, hun kan ikke se mit første hjem, eftersom jeg er flyttet hjemmefra... Hun kommer aldrig til at se, når jeg bliver gift, når jeg får børn osv. På et eller andet punkt føler jeg allerede, at hun er død, for hun er ikke den samme længere. Jeg ved godt, at det er bedre, hun er her, men er blind og syg, end at hun slet ikke er her, men der er så mange ting, jeg gerne vil dele med hende, som jeg ikke kan.” (Pige på 21, hvis mor har forskellige sygdomme og er blind).

Formodentlig bliver du også ked af det, hvis din far/mor er konstant svag og trætt, har voldsomme smerter, kaster op i en uendelighed, taber håret, ændrer udseende eller er deprimeret.

”Nu er min mor blevet så tyk, at hun ligner et gravidt fugleskræmsel i 7. måned. Det er bare så skrækkeligt at se hende sådan. Jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre? Jeg vil gerne hjælpe hende. Jeg er kommet på efterskole for at komme væk fra det hele, men tankerne kredser rundt i hovedet på mig hele tiden. Kan ikke lade være med at tænke på, om hun er live, når jeg kommer hjem, eller om hun har mange smerter? Jeg vil så gerne gøre et eller andet. Jeg er grædefærdig hver aften. Kan ikke holde det ud længere.” (Pige på 16 år med kræftsyg mor).

Lige så ondt gør det sikkert, hvis din forælder ændrer sig som person og ikke længere er den far/mor, du kender. Det kan f.eks. være tilfældet ved kræft i hjernen, for

nogle af dem der får sklerose, hvis man får meget medicin eller efter en hjerneblødning, som denne unge kvinde på 25 år beskriver:

”*Mine venner er søde til at spørge, hvordan det går med min mor. Men ingen tænker på at spørge, hvordan det går med mig. De siger, at det er så godt, at jeg ikke mistede min mor. Men ingen forstår, at jeg netop har mistet min mor. For godt nok ligger hun der i sygehussengen, men hun smiler ikke, når hun ser mig. Hun spørger mig ikke, 'hvordan har du det Mémé?', hun holder ikke fast, når jeg tager hendes hånd, hun griner ikke længere smittende, hun fortæller mig ikke længere om noget, hun giver mig ikke længere velmenende råd. Jeg skal aldrig mere sidde sammen med hende i hendes køkken og tale fortid, fremtid og nutid. Jeg skal aldrig mere spise hendes pandekager foran hendes fjernsyn, hvor vi ser Oprah. Jeg skal aldrig mere høre hendes mening, når jeg er i tvivl, og jeg skal aldrig mere se i hendes øjne, hvor stolt hun er af mig. Hun er i live jo, men hvilket liv? Hun ligger bare der og kan ingenting pga. en voldsom hjerneblødning. Hun kan ikke tale, ikke bevæge sig, kun åbne og lukke øjnene. Jeg ved ikke engang, om hun ved, at jeg er hos hende. Min mor er den vigtigste person i min verden, men hun er der ikke.*”

”Min første tanke var, at det dør hun af”

Den tanke kan dukke op, når du får at vide, at din far eller mor har fået en alvorlig diagnose. Også selv om dine forældre fortæller dig, at lægerne og de selv er optimistiske, og at der er god og effektiv behandling for sygdommen.

”*Jeg er bange - føler mig ensom. Jeg har svært ved at sove om natten (drømmer og vågner tit). Når jeg er alene, sidder jeg i*

gråd eller bliver vred. Mest af alt er jeg nok utrolig bange.” (Kvinde på 23 år).

Angsten for døden følger ofte med, når alvorlig sygdom rammer en forælder. Det er normalt at blive bange, uanset om du er 16 eller 27 år. Det er skræmmende at være vidne til sin fars smerter, at mor taber håret eller knap kan gå nogle få meter uden at hive efter vejret. Eller at far ligger livløs i respirator efter en hjerneblødning. Eller når du ser, hvor ulykkelig og bange din ellers stærke forælder er.

”*23 år - plejeorlov til min mor, der er meget syg af kræft. Jeg er træt, og alligevel finder jeg hele tiden nye skuffer med energi i. Føler mig alene i verden, jeg er bange, bange for at se min mor dø, bange for at hun lider eller drukner af al den væske i kroppen. Jeg ved, hun går i panik, når hun ikke kan få luft. Jeg ville ønske, hun bare sov stille ind en nat i stedet for alt det her.*”

Bare tanken om, at din far eller mor kan dø fra dig, kan formodentlig gøre dig panisk. Det er uudholdeligt at tænke tanken til ende og umuligt at forstille dig, at du kan få et godt liv uden den ene af dem. Hvordan skal du klare dig uden ham/hende? Alle de ting i dit liv, som han eller hun ikke vil være der til at tage del. De små ting i dagligdagen som I plejer at gøre sammen. Og ikke mindst de store, som når du bliver færdig med din uddannelse, får din egen bolig og far ikke er der til at hjælpe med at flytte, eller når du skal giftes og får børn.

Måske kommer der et tidspunkt, hvor du faktisk begynder at ønske, at din far/mor får fred for lidelserne. For det gør bare så ondt at se til og intet kunne gøre. Et ønske

der samtidig følges af forvirring og skyldfølelser over at tænke sådan, for du vil jo for alt i verden ikke miste din far/mor. Et opslidende dilemma, hvor modstridende tanker og følelser river og flår i dig.

”Nogle gange tænker jeg: Kunne han da ikke bare have været død, så han kunne få fred! Hvilket han også selv har ønsket meget i stedet for at skulle igennem alt dette her!” (Pige på 21 år).

Angsten kan også handle om, at din anden forælder skal blive syg eller dø. Dels ser du, hvor hårdt det tærer på din raske mor/far at tage sig af din syge forælder og at skulle klare alt det, som den syge ikke magter derhjemme. Dels er du jo nu blevet konfronteret med, at sygdom ikke bare rammer de andre, men også din familie. Forældre dør ikke kun, når de er gamle. Tanken om, at du kan miste begge forældre, er slet ikke til at holde ud.

Måske begynder du også at blive bange for selv at blive syg. Du har sikkert hørt, at nogle sygdomme er mere eller mindre arvelige, og at der er bestemte gener, der disponerer for særlige kræftformer. I medierne hører du om, hvordan stress kan føre til sygdom, og er der noget, du er, så er det stresset. Det kan betyde, at du bliver ekstra opmærksom på selv små symptomer fra din egen krop. Er det mon et tegn på, at du også er ved at få sklerose? Eller du begynder i tankerne at gennemgå hvem i din familie, der også har haft kræft.

”Jeg sørger for ikke at belaste mine forældre”

Når du ser, hvor svært både din syge og din raske forælder har det, tænker du sikkert, at de har nok i deres egne problemer og

bekymringer. At det jo er meget værre for din syge mor eller for din raske far, der skal passe sin syge ægtefælle, og som nu er den, der skal klare meget mere i det daglige. Måske tænker du endda, at din mor eller far kan blive mere syg, hvis de også skal forholde sig til, at du er ked af det, eller hvis I kommer op at skændes. Så du undgår måske at belaste dem med dine tanker og følelser, tager hensyn og skjuler, hvordan du har det. Derved kan følelsen af at være alene forstærkes og give et øget savn af at have en forælder, der følger med i dit liv og interesserer sig for dig. Det går ud over nærheden i kontakten til din forælder. For du kan jo ikke være helt ærlig, når du skal passe på ikke at sige noget forkert.

”Men jeg har snart opbrugt mit overskud, og min familie har ikke noget tilbage. Alt går mig på. Alle mine tanker gør mig træt. Jeg tror nærmest nogle gange, at jeg selv er sklerose-træt. Jeg elsker min mor og far, men kommer alligevel tit til at såre dem. Når jeg bliver ked af det, bliver de endnu mere kede af det. Jeg tør ikke tage nogen kampe. Vores diskussioner gør så ondt, derfor starter jeg aldrig nogle op. Jeg orker ikke at tænke, jeg lever bare, og lige under overfladen er det hele ved at eksplodere. Hvis vi tager hul på lidt af det, er jeg bange for, at det løber løbsk.” (Pige på 16 år med sklerosesyg mor).

”Jeg føler et enormt ansvar”

Med alvorlig sygdom i familien følger ofte flere pligter og mere ansvar for dem, der stadig bor hjemme. Til tider kan det føles som ”at skulle være mor for sin mor”.

”Jeg måtte hjælpe mere til end før. Vaske op, købe ind og hjælpe til med maden. Ikke at det gjorde noget, men så mange nye

ting. Min mor skulle også bades, og hun skulle på wc i køkkenet i en stol. Det hjalp jeg også med til. Meget underligt og faktisk ulækkert.” (16-årig pige med sklerosesyg mor i 6 år).

”*Jeg tror, det bliver meget svært for mig at se min mor ændre sig både psykisk og fysisk. Men allerede nu tillader jeg ikke mig selv at reagere alt for hårdt, da jeg føler, at jeg har et stort ansvar over for de to gamle, især da vi er ved at bygge hus (vi er selvbyggere). Jeg føler, at jeg skal være den stærke og både hjælpe min mor og min far igennem dette forløb. Jeg ved godt, at det ikke er ”sundt” for mig, men det er nu engang sådan, jeg har det.” (Pige på 16 år).*

Også selv om du er flyttet hjemmefra, kan du føle et stort ansvar i forhold til dine forældre. Der vil være brug for, at du kommer mere hjem. Hvis de bor et andet sted i landet, betyder det hyppigere rejser frem og tilbage. Det kan være en belastning i en travl hverdag med arbejde og/eller studier, venner og fritidsaktiviteter. Så kan du føle, at alt må udskydes til senere – til mor er rask, eller til far dør. Tør du tage af sted på den planlagte udlandsrejse, eller er det bedst at blive hjemme? For hvad hvis mor pludselig bliver meget dårlig? Dit eget liv er så at sige på ”standby”.

”*I en gruppe for unge med syge forældre hos Børn, Unge & Sorg fortalte Tine på 26, hvis mor havde været syg af kræft i flere år, hvordan tid var blevet et evigt problem for hende, og hvor desperat hun blev af det. Der var aldrig tid nok. Hverken til alle dagligdagens gøremål eller til alt det, hun gerne ville nå med mor, inden hun døde. Ville hun f.eks. nå at få børn, mens moren endnu levede? Ting måtte hele tiden udskydes. Tid blev noget, der løb fra den ene scanning til den næste. Hvordan kunne*

hun komme videre med sit liv uden konstant at være i venteposition?

Hvis din syge far eller mor er alene, kan du opleve en særlig stor forpligtelse til at hjælpe til. Enten fordi der ikke er andre, der kan træde til, eller fordi din far/mor ikke vil have hjælp fra andre.

”Jeg er fuldstændig udmattet”

De svære tanker, de forvirrende og foruroligende følelser og de mange nye forpligtelser slider på kræfterne. Derfor vil det ikke være underligt, hvis du føler dig energiforladt og ikke kan overskue det hele. Mange får problemer med at huske og med at koncentrere sig i skolen eller på arbejdet. Det er også almindeligt at opleve en stor træthed, som ikke kan soves væk, at have et stort søvnbehov eller have svært ved at falde i søvn. Den vedvarende belastning og anspændthed kan også føre til, at du oftere bliver syg og får hoved- eller mavepine.

”*Jeg ved ikke rigtig, hvad jeg skal stille op med mig selv lige nu. Jeg kan ikke tage mig sammen til noget, jeg er kommet bagud med studierne, jeg falder i staver hele tiden. Nogle gange kan jeg ikke huske, f.eks. hvordan jeg er kommet hjem. Står bare foran hoveddøren og kan ikke huske den sidste halve time. Det er skræmmende.” (Kvinde på 27 år med kræftsyg far).*

Det er ikke sikkert, du selv forbinder sådanne problemer med din forælders sygdom. Måske du endda bebrejder dig selv den manglende energi. Men det er netop tegn på, hvor belastet du er.

”Jeg hidser mig op over ingenting”

Når du er så presset, vil du lettere blive irriteret og fare op over småting. Måske oplever du en masse vrede over alt det, du skal stå model til og holde styr på, men som det er svært at få afløb for, når du skal tage så mange hensyn. Eller du bliver irriteret over, at alt derhjemme handler om sygdom, og at din mor/far kun kan tale om det og slet ikke mere har overskud til at interessere sig for dig, sådan som de plejer.

” En pige på 17 år, hvis far er syg af kræft, skrev til Brevkassen på www.bornungesorg.dk: ”I dag er det min mors fødselsdag, og han har allerede formået at ødelægge stemningen herhjemme fire gange, og kl. er kun 13.30. Jeg gider ikke have, at der kommer gæster i aften, så skal man høre på, hvor dårligt han har det, og om han har spist noget. Hver aften efter vi har spist, siger han enten ”jeg har da også spist godt” eller ”jeg har det dårligt og kan ikke spise noget, jeg går i seng” - det kan godt være, men jeg gider da ikke høre på det hele tiden! Det kan godt være, at jeg virker ond og ligeglad, men jeg kan ikke holde ud at høre på, hvor dårligt han har det - det gør mig jo ikke ligefrem i bedre humør! Jeg lukker mig inde på mit værelse, for jeg gider ikke være nede i stuen, det er uudholdeligt.”

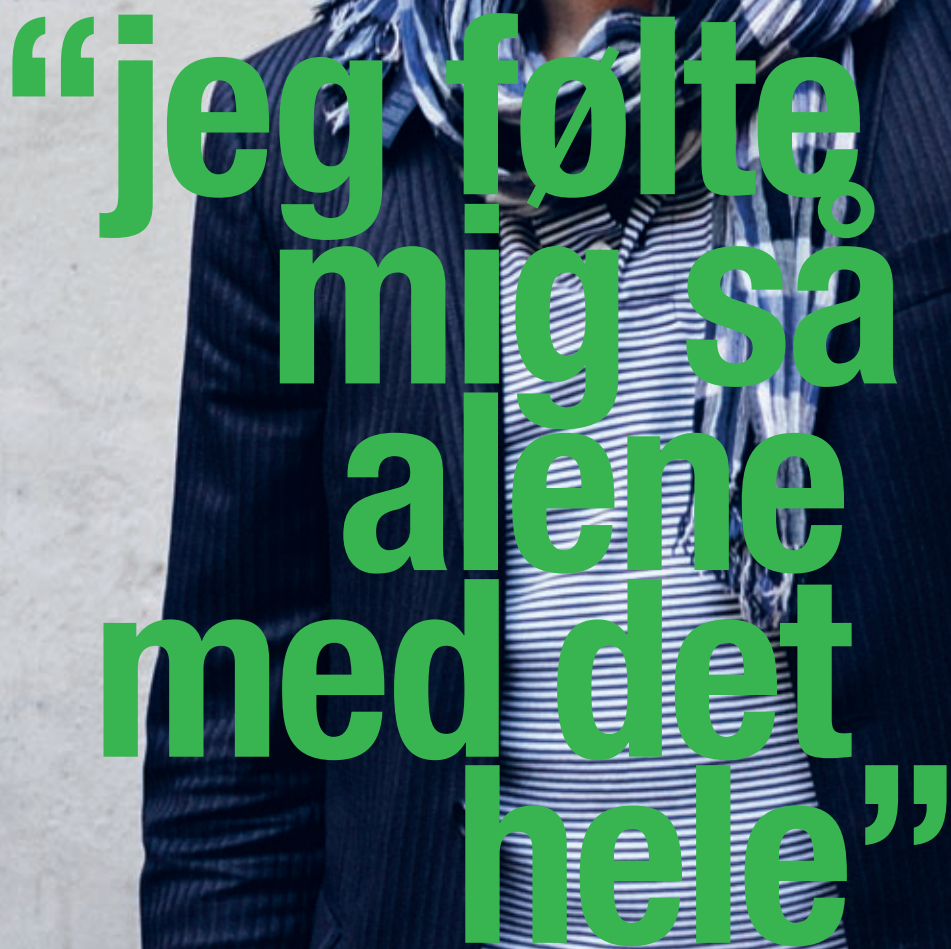
Vreden kan også handle om, at det føles uretfærdigt, at din dejlige far/mor er blevet syg og lider så meget. Om frustration når andre ikke forstår, hvor hårdt det er for dig lige nu. Eller om den afmagt du føler ved ikke at kunne stille noget op. Vreden er ofte svær at håndtere. For hvem kan du rette den imod? I stedet hober den sig op indeni og kan så komme ud i pludselige udbrud af irritation eller hidsighed, som du bagefter får skyldfølelse over.

” Nina på 22 år fortæller om sine reaktioner, mens faren havde en alvorlig lunge sygdom: ”Jeg blev frustreret over de mindste småting i dagligdagen og syntes, at hele verden var imod mig. I dag vil jeg sige, at jeg skabte mig som et toårigt barn og var meget vred og frustreret. Jeg troede, det var fordi, jeg havde en meget dårlig kæreste, som ikke fattede en skid, og at der var noget galt med den lejlighed, vi bor i.” (Lungenyt, 2007).

”Jeg har konstant dårlig samvittighed”

Skyldfølelse kan du få af mange ting: Når du ikke synes, at du gør nok for dine forældre. Når du mærker deres behov for, at du er mere hjemme, mens du selv har brug for at komme lidt ud med dine kammerater. Når du indimellem bliver så optaget af dine egne ting, at du faktisk for en stund glemmer din syge mor. Når du bliver irriteret på din far, der altid er træt, beklager sig eller ikke magter at overholde en aftale, I har lavet. Når du ikke orker at besøge ham/hende på hospitalet hele tiden. Når du ikke har lyst til at tage hjem, fordi det er alt for svært at se på, hvor syg – og måske ulækker – han ser ud.

”Jeg synes, det er så hårdt, at se det menneske, som man elsker så højt, være så syg. Det gør ondt, at man ikke kan gøre noget andet end at være der 100 procent. Det er så frustrerende, og så får jeg bare så dårlig samvittighed, når jeg en gang imellem føler, at jeg har brug for en dag for mig selv, hvor jeg ikke skal lave mad og vaske tøj og gøre rent hos ham. Hvordan kan man tillade sig at tænke sådan, når man jo bare burde nyde alt samværet her i den sidste tid. Det kan bare være svært, når man selv har et fuldtidsarbejde og et liv, man skal passe ved siden af. Jeg ved sgu ikke, hvad jeg skal gøre? Det er svært at blive ved med at være stærk,



“jeg følte
mig så
alene
med det
hele”

synes jeg. Og så er det jo ikke en gang mig, der er syg.” (27-årig mand hvis far er syg af nyrekræft).

Når du ser, hvor dårligt din far/mor har det, tænker du måske indimellem, at det ville være bedre, hvis han/hun fik fred. Også det kan give skyldfølelse.

” *En pige på 17 år, hvis far er alvorligt syg af kræft, skrev til Brevkassen på www.bornungesorg.dk: ”Det skal jo helst være en rigtig god tid for ham. Det er bare rigtig hårdt og underligt hele tiden at tænke på, hvor længe jeg har ham endnu. Har jeg holdt den sidste jul med ham? Er han der, når jeg bliver 18 til sommer? Det er så trist at skulle tænke på hele tiden. Jeg tager nogle gange mig selv i at tænke, at det ville være lettere, hvis han bare døde nu. En tanke som jeg synes er total ulækker og irriterende, men som alligevel er der, og som jeg ikke kan gøre noget ved.”*

”Jeg føler mig så alene med det hele”

Når du ikke vil bekymre dine forældre, kommer du let til at føle dig meget alene.

” *I vores familie handler det om at bide tænderne sammen. I teenagegruppen var der én, der fortalte, han kunne græde med sin far. Det ville jeg ønske, jeg kunne. Jeg synes bare, det hele ville være meget nemmere. Så havde vi ligesom kunnet sige, hvor er vi uheldige, og hvor er det skrækkeligt. Nu må jeg gå alene med det. Det er forfærdelig ensomt.” (19-årig pige med en kræftsyg far).*

Aleneheden kan også opstå, selv om du har gode venner. Dels kan det være, at du føler dig som en belastning for dem, når du taler om det samme igen og igen og tror, at de tænker ”hun må se at komme videre”. Dels kan du opleve, at selv om de siger,

at de gerne vil hjælpe, så forstår de slet ikke, hvordan det er for dig. F.eks. hvis de forsøger at trøste dig ved at sige ”du skal se, det går nok” eller ”der er ingen grund til at tage sorgerne på forskud”. Det kan også få dig til at føle, at du overdriver eller er alt for pessimistisk og burde reagere anderledes, end du gør. Derved kan du komme til at føle dig endnu mere alene. Måske mærker du også stik af misundelse på vennerne, der bare kan tage hjem til deres raske forældre. Eller du bliver irriteret på dem, når de beklager sig over deres forældre og ikke er klar over, hvor heldige de er stadig at have et normalt liv.

” *Jeg er så ked af det. Så tom og ensom. For ti minutter siden var jeg glad, men nu føler jeg mig totalt fortabt. Jeg ved ikke hvorfor. Eller det ved jeg måske egentlig godt. Mor har kræft for anden gang, og denne gang er det meget alvorligt.... Jeg har læst nogle af brevene herinde, og jeg kan genkende det hele. Jeg troede kun, det var mig, det havde det sådan. Jeg føler, jeg ikke kan få lov til at være ked af det. ”Nå, hvordan går det så med din mor?”, ”det bliver værre og værre”, svarer jeg, og straks drejes samtalen ind på noget andet. Hvorfor spørger de, hvis de alligevel ikke vil høre om det?” (Pige på 17 år).*

Aleneheden kan komme af, at du føler dig anderledes end dine kammerater, fordi du ikke længere går op i de samme ting og synes, at de taler om alt muligt uvæsentligt. Den ensomhed kan være ekstra svær at bære, når man er ung, hvor det netop er gennem samværet med kammeraterne, du finder ud af, hvem du selv er og prøver dig selv af i forhold til andre. Det kan gå ud over selvtilliden.

”Jeg har fået et anderledes forhold til dem i min klasse, fordi de ikke har prøvet de her ting. Det er virkelig svært at sidde og høre om drenge og bajere og fester, og så har man bare kunnet sidde og tænke, at jeg har jo slet ikke noget liv.” (19-årig pige med kræftsyg far).

”Jeg ser også mindre til mine venner, og det er sværere at tale med dem. Al deres overfladiske fnidderfnadder går mig bare på nerverne, og de ved sjældent, hvad de skal sige, hvis jeg nævner min mor.” (16-årig pige, hvis mor har fået en hjerneblødning).

det kan hjælpe

At vide at dine egne tanker og følelser er normale

Måske har det været hårdt at læse ovenstående beskrivelse af de reaktioner, der kan opstå under ens fars eller mors sygdom. Men fra de unge, der henvender sig til Børn, Unge & Sorg, ved vi, at det er en stor lettelse at opdage, at de svære ting, som man kæmper med, er noget, som andre i samme situation også kender til. Man føler sig lidt mindre alene og anderledes end alle andre. Ofte mindsker det den bekymring, man kan have for, om man er ”forkert” og ”mærkelig”, når man reagerer, som man gør.

At holde dig informeret

De fleste unge har brug for at kunne følge med i, hvad der sker med sygdommen og behandlingen, og hvor alvorligt det er. Det

kan mindske den usikkerhed, der er alt for meget af, når man lever med en syg forælder. Spørg derfor dine forældre eller andre om det, du vil vide. Og lad dig ikke feje af med et ”det skal du ikke bekymre dig om”. For når du er bekymret, er det i orden at bede om klar besked. En del unge finder det hjælpsomt at komme med til en eller flere lægesamtaler, så de selv hører, hvad der bliver sagt og f.eks. ikke skal spekulere på, om forældrene skjuler noget for dem. Det kan også være nyttigt for dig at følge med din forælder til behandlingen, så du ser, hvad der sker og på den måde ved, hvad din far eller mor taler om. Men sørg også for, at det ikke bliver for meget for dig.

At veksle mellem at tage dig af dine egne behov og din syge forælders behov

Selv om der kan være brug for, at du er mere hjemme og hjælper din syge forælder, er det vigtigt, at du sørger for, at der stadig er plads til dine behov og dit ungdomsliv. Der skal være plads til at være sammen med dine venner og fortsætte med dine sædvanlige aktiviteter. Du har brug for pauser fra alt det, der handler om sygdom og for at være en almindelig ung, der har det sjovt indimellem. Det er ikke mindst nødvendigt, hvis du har en ulykkelig forælder, der kun kan tale om sygdom. Ellers har du heller ikke overskud til at være noget for ham/hende. Det vil også glæde din syge forælder at opleve, at hans/hendes sygdom ikke forhindrer dig i at gøre de ting, du går op i.

At acceptere at du ikke kan overkomme det samme som tidligere

Som beskrevet ovenfor er der mange tanker, følelser og praktiske ting, du skal forholde dig til, når du lever med en syg forælder. Derfor er det ikke underligt, hvis du til tider

føler, at du ikke har din sædvanlige energi og ikke kan overkomme alt det, du plejer. Det er ikke tegn på, at du er mærkelig, syg eller ved at blive skør, men udtryk for at du lever under et stort pres. Det er nødvendigt for dig at prioritere dine kræfter: At gøre det der er vigtigst, at sørge for, at der bliver tid til rare ting og ikke bebrejde dig selv, at du ikke magter det hele.

At sætte grænser for hvad du skal involveres i

Det er svært at sige nej til en syg mor eller far, hvis hun eller han beder om din hjælp. Det gælder ikke mindst, hvis din forælder er alene. Det kan blandt andet være tilfældet, hvis din forælder gerne vil have dig med til alle aftaler på sygehuset eller er afvisende over for at få hjælp fra fremmede og ønsker, at det er familien, der hjælper i hjemmet og med den personlige pleje (f.eks. toiletbesøg og badning). Særlig det sidste er tit meget grænseoverskridende for børn og unge. Hvis din forælder er så syg, at plejeorlov til et familiemedlem kommer på tale, må du nøje overveje, om det skal være dig. Det er ofte alt for krævende for et barn at være så tæt på sin syge forælder 24 timer i døgnet. Og under alle omstændigheder er det nødvendigt, at der er støtte fra andre til den personlige pleje. Husk, at det er tilladt at sætte grænser og sige fra over for noget, der bliver for belastende. Det vil gavne både din syge forælder og dig.

At tale om det med dine forældre

Formodentlig vil det være gavnligt for dig at få talt med andre om, hvordan du har det. Det letter som oftest at kunne dele de mange tanker og svære følelser med nogen, der er tæt på dig, og det kan gøre følelsen af at være helt alene lidt mindre. Vigtigst vil det sikkert være for dig at få talt

med din syge far eller mor om din tristed, usikkerhed og ængstelse, både ved diagnosen og undervejs i sygdomsforløbet. Om din angst for at miste ham/hende og om det, han/hun betyder for dig og omvendt. Det kan være svært, hvis du er bange for at gøre din mor/far ked af det, eller hvis hun/han hurtigt siger, at der da ikke er nogen grund til at bekymre sig, for hun/han bliver rask igen. Lad dig ikke feje af, men forsøg at fortælle, at du altså alligevel gør dig mange tanker om det.

Det samme gælder i forhold til din raske forælder. Mange erfaringer viser, at det er meget vigtigt for børn og unge at kunne hente støtte hos den raske forælder under en forælders sygdomsforløb. Også det kan kræve overvindelse, hvis du kan se, at han/hun selv er ked af det og belastet af alle de ekstra forpligtelser, der nu hviler på ham/hende. Men prøv alligevel. Som oftest er det godt for ham/hende stadig at føle sig værdifuld som forælder.

At få gjort og sagt ting mens der er tid

Uanset om din forælders sygdom er dødelig eller ej, kan alvorlig sygdom betyde, at du begynder at gøre dig tanker om ting, som du skal have gjort eller sagt, mens du har ham/hende. Det kan være at tage på ferieture eller udflugter, som I ofte har talt om. At få mere at vide om deres tidligere liv både før og efter, du blev født. At få talt om gode fælles oplevelser. At se på familie billeder sammen. At få ryddet op i misforståelser og konflikter, som nager dig, og som du tror, at du vil fortryde, hvis du ikke får det sagt. At få fortalt at du elsker ham/hende, selv om I ikke plejer at sige det i ord. Eller at holde den tale til den næste runde fødselsdag eller til dine forældres sølvbryllup, som du ellers først ville holde, når du blev ældre.

Måske tænker du, at det at gøre disse ting, er det samme som at sige til din far/mor, at du tror, at din han/hun vil dø af sygdommen. Men sådan behøver det ikke at være. Du kan f.eks. fortælle ham/hende, at sygdommen har fået dig til at tænke mere over den slags ting og på, hvad der er vigtigt her i livet, også selv om du forhåbentlig har ham/hende længe endnu.

Hvis du har haft et anstrengt og konfliktfyldt forhold til din mor eller far, enten i perioder eller i hele din opvækst, kan det være vigtigt for dig at afklare, om du vil forsøge at få et bedre forhold til hende/ham, mens det endnu er muligt. Er der noget, du skal nå med ham/hende, som du tror, at du vil fortryde, hvis det bliver for sent?

At bruge andre

Det kan være særligt svært at tale med dine forældre, hvis de er meget ulykkelige eller meget optimistiske og håbefulde, fordi du så kan være bange for, at du tager håbet fra dem. Hvis du slet ikke kan tale med dem om alt det, du spekulerer på, kan du overveje, om der er andre voksne, du kan bruge og hente råd hos. Det kan være et familiemedlem, nære venner til familien, en klasselærer eller en sportstræner, som du har tillid til. Det vil også være rigtig godt, hvis du har mulighed for at bruge dine venner og din kæreste, hvis du har én. Det kan kræve, at du selv tager initiativet til at tale om det. Unge, der ikke selv har været i en lignende situation, er ofte usikre på, hvordan de skal forholde sig til dig og på, hvad du har brug for. Derfor kan de have svært ved at spørge direkte til din mors/fars sygdom, selv om du kunne ønske dig, at de viste interesse ved selv at tale om det.

At møde ligestillede

Hvis du føler dig meget alene med dine bekymringer og oplever, at det er svært at tale med andre om, hvordan du har det, kan det være en god idé at deltage i en gruppe for unge med syge forældre. I sådan en gruppe møder du andre, der forstår, hvad du taler om, også uden at du behøver at forklare dig så meget. Det mindsker ofte følelsen af at være helt alene og giver et frirum, hvor der er fokus på dig. Et sted hvor du kan tage hul på de svære følelser i passende doser, og hvor du fra både de andre deltagere og gruppelederne kan få inspiration til, hvordan du kan takle de svære ting bedst muligt.

” Kristine på 19 år kom i en gruppe hos Børn, Unge & Sorg, fordi hendes far havde kræft. Hun fortæller: ”Det har været rigtig godt at møde andre unge, der har oplevet det samme, for jeg har lært, at jeg godt må være ked af det og sige det højt... Ved at tale med andre opdagede jeg, at vi alle gik med de samme tanker, og det var en stor lettelse af dele oplevelserne med nogen... det er vigtigt at sige, hvordan man har det. Ellers bliver man skør.” (Tjæck Magazine 2006).

Børn, Unge & Sorg har grupper for teenagere og for unge i 20'erne i samme situation som din. Grupperne ledes af professionelle rådgivere, der har erfaring med, hvad det indebærer at leve med en alvorligt syg forælder. Du kan også gøre brug af Børn, Unge & Sorgs telefon-, chat- og brev-kasserådgivning, som varetages af unge frivillige, der har levet med syge forældre. På www.bornungesorg.dk er der også et forum, hvor du kan skrive sammen med andre unge i din situation lige nu.

At søge professionel hjælp

Hvis du er så overvældet af situationen, at du har svært ved at fungere i dagligdagen, bør du søge professionel hjælp. F.eks. hvis du ikke kan passe din skole, uddannelse eller dit arbejde, har problemer med at sove, er konstant trist, isolerer dig og ikke kan tage dig sammen til noget. Når man er under stort pres, kan man ikke altid klare det selv. I Børn, Unge & Sorg er der mulighed for at komme til samtaler med en professionel rådgiver. Mange sygdomsbekæmpende foreninger tilbyder rådgivning til pårørende (se nyttige links). Der kan du også få megen nyttig viden om din mors/fars sygdom. Hvis du er meget bange for selv at blive eller være syg, kan du gå til din egen læge for at blive tjekket. Desuden kan du hos lægen ofte få en henvisning til en psykolog, når du er pårørende til en syg forælder. Måske vil det også lette dig, hvis din syge – og måske også din raske – forælder får professionel hjælp.

Nyttige links

www.bornungesorg.dk

www.cancer.dk

www.hjerneskadeforeningen.dk

www.hjerteforeningen.dk

www.lungeforening.dk

www.muskelsvindfonden.dk

www.nyreforeningen.dk

www.parkinson.dk

www.psykiatrifonden.dk

www.scleroseforeningen.dk

www.srg.dk

Rådgivnings- og forskningscentret Børn, Unge & Sorg tilbyder gratis støtte til børn og unge op til 28 år, hvis forældre eller søskende er alvorligt syge eller døde. Vi tilbyder også rådgivning og vejledning til netværket (venner, kæresten, forældre og andre nærtstående voksne) samt undervisning af professionelle, der i deres arbejde møder vores målgruppe. Børn, Unge & Sorg har rådgivninger i København, Aarhus og Odense, hvor professionelle og frivillige tilbyder gruppeforløb og personlige samtaler. I forskningscentret forsøger vi på området samt evaluerer og dokumenterer effekten af vores rådgivning. Læs mere om Børn, Unge & Sorg og vores landsdækkende tilbud Chatten, Linjen, Brevkassen og Forum på www.bornungesorg.dk.

Rådgivning hos Børn, Unge & Sorg er gratis. Alle medarbejdere og frivillige har tavshedspligt. Du kan ringe på hverdage kl. 10-14 på **70 266 766** eller skrive til info@bornungesorg.dk

Børn, Unge & Sorg
Rådgivnings- og forskningscenter
Kejsergade 2, 1. og 2. sal
1155 København K

Børn, Unge & Sorg
Rådgivning Midtjylland
Banegårdspladsen 10, 2. th.
8000 Aarhus C

Børn, Unge & Sorg
Rådgivning Syddanmark
Vestergade 73, 1. tv.
5000 Odense C

linjen
70 209 903

– åben mandag til torsdag 17-21

tilbud på
bornungesorg.dk

- › Brevkassen
 - › Chatten
 - › Forum
-

