

Sygdom rammer hele familien

Til dig der er 20-27 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 er skrevet til dig, der er ung (20-27 år), og som har en syg forælder eller søskende. Folderen 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.



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
- Nedsat funktionsniveau; man kan ikke det samme som før

Det er derfor ikke underligt, hvis du føler, at du konstant er udmattet og ikke kan overkomme alt det, du plejer. Måske har du ikke længere har det samme overskud til dit studie, arbejde eller sociale liv. 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 du kan derfor opleve at være under et ekstra stort pres. Selvom det ikke er dig, de er syg, kan du opleve fx koncentrationsproblemer, søvnproblemer, tankemylder, kort lunte og andre belastningsreaktioner.



Chok og uvirkelighed

Hvis din mor, far, søster eller bror lige er blevet syg og for kort tid siden har fået en diagnose, er det ikke sikkert, at du helt har forstået det endnu. Mange unge fortæller, at det føles surrealistisk og uvirkeligt i starten. Andre mennesker omkring dig lever videre, som om intet var sket, mens dit liv har forandret sig, og der er pludselig flyttet en alvor ind i dit liv.

Man håber måske, at det hele er en fejl, at det ikke er alvorligt, eller at ens mor, far, søster eller bror hurtigt bliver rask igen. Der kan være mange spørgsmål og stor usikkerhed om fremtiden. Nogle unge reagerer med at søge information på nettet, men ofte kan det gøre dig mere forvirret og føre til endnu mere bekymring og endnu flere spørgsmål. 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 jeres familie, som påvirker jer alle sammen.

Uvisheden er den værste

Når man begynder at forstå, hvad det betyder, at en 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? Nogle pårørende spekulerer på, om de selv kan have arvet den samme sygdom.



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/han til at dø af det her?" og "Hvordan skal jeg leve videre, hvis jeg mister hende/ham?" Lægerne er blevet meget dygtige, og mange overlever heldigvis at have fået en alvorlig sygdom. Men selvom man håber og prøver at være optimistisk, er uvisheden og frygten for at miste 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 eller sommerferie? Kommer min far til at være her, når jeg bliver færdig med min uddannelse? Kan jeg regne med at mine forældre bliver bedsteforældre for mine fremtidige børn? Skal jeg droppe alle mine planer om højskole og udlandsophold 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.

Unge der er pårørende til et kronisk sygt familiemedlem kan også være usikre på fremtiden, selvom det ikke handler om liv eller død. Hvordan vil sygdommen udvikle sig? 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 "hverdagssporet". Man er jo nødt til at fortsætte sit hverdagsliv og stå op, passe sit studie eller arbejde, være sammen med venner osv. I hverdagssporet kan det være nødvendigt at skubbe tanker om sygdommen lidt på afstand og distrahere sig selv for at kunne fungere i hverdagen. Man kan 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, selvom sygdommen sidder i baghovedet.

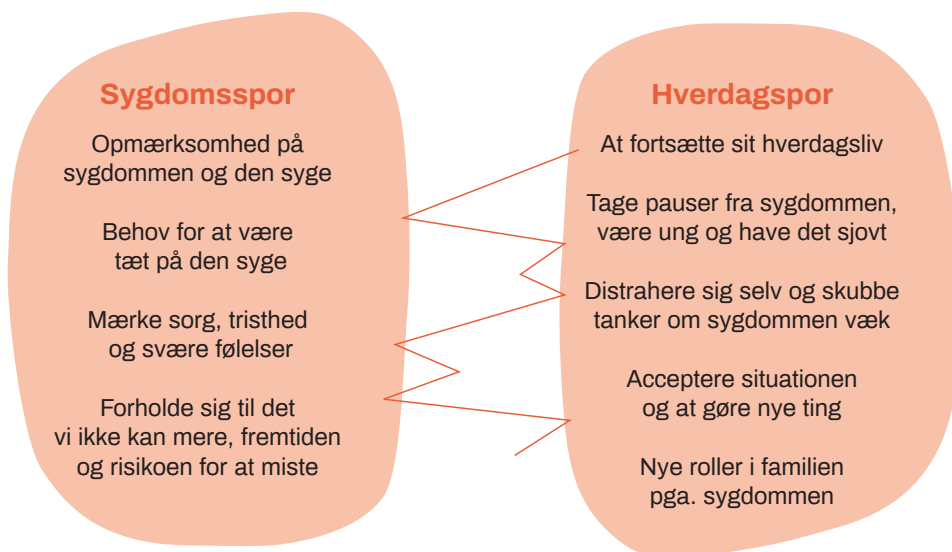
Det er også i hverdagssporet, at vi måske skal gøre nye ting og får nye roller i forhold til den syge. Det kan være, at du eller andre i familien er nødt til at tage over praktiske ting og planlægning, følge den syge til behandling, fordi den syge ikke længere kan det samme længere.

På den anden side er der "sygdomssporet". Det er det spor, hvor man er sammen med den syge, tænker på 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. Det er i sygdomssporet, at man bruger tid sammen og har brug for at være tæt på den syge. For de fleste pårørende gælder det, at de automatisk svinger mellem de to spor. Det kan være, at man sidder på sit studie eller med nogle venner, og pludselig er der noget, der gør, at man kommer i tanke om sygdommen og den syge.

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.

At svinge mellem to spor



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

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 blive irriteret på sine forældre eller at prioritere sit eget liv frem for 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.

Følelser af savn, sorg og tristhed kan dukke op, fordi den syge forælder eller søskende forandrer sig gradvist så meget, at man på en måde kan føle, at man allerede har mistet sin mor/far/søster/bror, selvom han eller hun stadig lever. Hvis du ikke bor hjemme kan du have ambivalente følelser omkring at skulle hjem på besøg, da du ikke på samme måde kan være 'barn' og blive forkælet, som dine venner kan, når de tager hjem. Du skal vide, at de tanker og følelser, du kan have, er helt normale og noget som andre unge med syge familiemedlemmer 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, at det måske ville være bedre, hvis han eller hun fik fred. Det kan føles skamfuldt at tænke sådan, men du skal vide, at det er meget normalt.

Unge, der lever med kronisk sygdom i familien, kan man nogle gange blive rigtig irriteret på den syge over alt det han/hun eller vi 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 begrænsningerne 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 rask 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.

Vennerne

Mange unge med syge forældre eller søskende kan føle sig anderledes end deres jævnaldrende. Man kan måske blive vildt irriteret eller frustreret på andre, 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 være sammen med dem, men at sygdommen også fylder for dig.

Mange unge holder deres sociale liv og alt det med sygdommen meget adskilt. Hvis nogen spørger, siger de fleste, at "Det går fint!". Det kan føles som et rart frirum, at ingen taler om sygdommen på studiet eller på jobbet, 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. Omvendt er det også OK at sige fra, hvis nogen spørger på et tidspunkt, hvor man er til fest eller ikke har lyst til at tale om det.

Stil spørgsmål og søg information

Mange unge har brug for at kunne følge med i, hvad der sker med sygdommen og behandlingen, og hvor alvorligt det er. Man kan være lidt ambivalent i forhold til, hvor meget information, man ønsker, men de fleste unge foretrækker, at deres forældre er ærlige og 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 en eller flere lægesamtaler, så de selv hører, hvad der bliver sagt. Så behøver man for eksempel ikke spekulere på, om ens forældre skjuler noget. Det kan også være rart for dig at følge med til en behandling på hospitalet, så du ved, hvordan det foregår. Bare sørg for, at det ikke bliver for meget for dig. Mange unge giver udtryk for, at de godt kunne tænke sig at tale med en sygeplejerske eller læge og stille spørgsmål uden at forældrene er med.

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 den syge ikke har så mange andre, der kan hjælpe. Måske vil din forælder gerne have dig med til alle aftaler på hospitalet, eller afviser måske at få 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 om hvordan du har det

De fleste unge har brug for at tale med andre om, hvordan de har det. Det kan være en letelse og gøre følelsen af at være alene med det svære lidt mindre. De fleste familier kan godt tale åbent og ærligt om det praktiske og faktuelle i forhold til sygdommen; fx hvilken medicin den syge får, og hvornår næste scanning eller lægesamtale er.

Det er sværere at tale med sine forældre om det følelsesmæssige; dvs. sine tanker, følelser, bekymringer og spørgsmål. Manglende åbenhed om det følelsesmæssige kan ofte skabe distance mellem jer. Fortæl om din frygt for at miste og fortæl, hvad de betyder for dig. Det kan være svært, hvis du er bange for at gøre dine forældre kede af det, eller hvis de hurtigt siger, at der ikke er noget at bekymre sig om. Lad dig ikke fejle af men forsøg at fortælle, at du alligevel gør dig mange tanker om det.

Selvom du er voksen, er det vigtigt at kunne hente støtte hos både den syge og den raske forældre, men det kan være svært, hvis dine forældre er kede af det eller belastet af sygdommen og situationen. Men prøv alligevel. Ofte er det godt for din mor eller far stadig at føle sig værdifuld som forælder, og det vil ofte føre jer tættere sammen.

Måske kan det være svært at bruge dine forældre som støtte, hvis de enten er meget påvirkede af sygdommen eller meget optimistiske og håbefulde, fordi du så kan være bange for at tage håbet fra dem. Hvis du slet ikke kan tale med dem om det, du spekulerer

på, kan du overveje, om der er andre, du kan tale med. Det kan for eksempel være familie-medlemmer, venner eller en fagprofessionel såsom en studievejleder eller en psykolog.

Sæt tempoet ned og acceptér at du ikke kan det samme som før

Det er hårdt at være pårørende til nogen tæt på dig. Det er helt naturligt, at du føler dig udmattet, ikke kan koncentrere dig og i det hele taget ikke kan overskue det samme som før. Mange oplever, at de har svært ved at gå i gang eller færdiggøre opgaver, afleveringer og være sammen med andre mennesker. Det kan blive nødvendigt at gøre dit studie eller din chef opmærksom på, at du ikke kan køre på fuldt blus i en periode, men har brug for at udskyde noget eller gå på deltid/orlov i en periode. Andre har glæde af at holde fast i hverdagen og strukturen, men mærk efter hvad der vil være det bedste for dig. Tal med din studievejleder, underviser eller chef om en god løsning for dig og overvej om der er noget, du kan skrue ned for. Få evt. din egen læge eller en psykolog til at skrive en udtalelse, der kan dokumentere, at du er i en situation, som andre bør tage hensyn til.

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. Faktisk er det ekstra vigtigt at holde fast i de ting, der gør dig glad og giver dig et frirum fra sygdom og bekymringer. Selvom der kan være brug for, at du er mere hjemme og hjælper til, er det vigtigt, at du sørger for, at der stadig er plads til dine behov og til dit ungdomsliv med uddannelse, job, fritidsinteresser og venner.

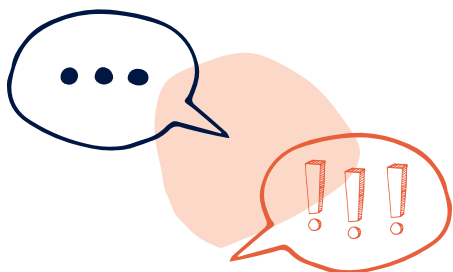
Du har brug for pauser fra alt det, der handler om sygdom og for at være en almindelig ung, der har det sjovt indimellem og som også har andre ungdomsudfordringer. Det er ekstra vigtigt, hvis sygdommen fylder meget i din familie. Uden pauser kan du ikke få det nødvendige overskud til at være der for 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.

Få vigtige ting sagt og gjort mens der er tid

Uanset om din forælders eller søskendes sygdom er livstruende eller ej, kan en alvorlig sygdom betyde, at du gør dig tanker om ting, du gerne vil sige eller gøre, inden det er for sent. Det kan være at tage på en tur eller gøre noget, som I ofte har talt om. Hvis det er din mor eller far, der er syg, kan det være at høre mere om deres liv – både før og efter du blev født. Det kan være, at du har lyst til, at I ser på familie billeder sammen, eller at I får talt om misforståelser eller gamle konflikter, som går dig på.

Eller det kan være du har behov for at få fortalt, at du elsker dem. Også selvom det er ord, I ikke plejer at bruge. Måske tænker du, at dét at gøre og sige disse ting er det samme som at sige, at du tror de kommer til at dø af sygdommen.



Men sådan behøver det ikke at være. Du kan for eksempel fortælle, at sygdommen har fået dig til at tænke over den slags ting – om hvad der er vigtigt i livet, selvom de forhåbentlig lever mange år endnu.

Hvis du har et svært eller konfliktfyldt forhold til din mor, far, søster eller bror, kan det være en god ide at tænke over, om det er vigtigt for dig at prøve at få et bedre forhold til ham eller hende, mens det er muligt. Er der noget, du gerne vil nå med ham eller hende, som du tror, du vil fortryde, hvis ikke I når?

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 pårørende gruppe. Her kan du møde andre unge, der forstår, hvordan det er – uden at du behøver at forklare eller have det dårligt over at tænke eller føle. 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 man kæmper med, er noget, som andre i samme situation også kender til. Man føler sig måske lidt mindre alene og anderledes end alle andre, når man kan spejle sig i andre, der også har sygdom tæt inde på livet.

I Børn, Unge & Sorg kan du møde andre unge mellem 20-27 år, der alle har det til fælles, at de er pårørende til en fysisk syg forælder. Grupperne opdeles i forhold til, om man har en kronisk syg forælder eller en livstruende syg forælder.



I Børn, Unge & Sorg kan du
møde andre unge mellem
20-27 år, der alle har det til
fælles, at de er pårørende til
en fysisk syg forælder.



sorgcenter.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.paaroerendevejviser.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)



Ole Kirk's Fond