

En opvækst i sygdommens skygge

Børn tilsidesætter ofte deres egne behov og ønsker, når den ene forælder bliver alvorligt syg. Det kan i værste fald ødelægge deres egen trivsel og udvikling, advarer eksperter og peger på, at problemet bliver større i takt med lægevidenskabens evne til at hjælpe de syge til et længere liv



Hvis forældrene er syge, sætter børn ofte forældrenes behov højere end deres egne - colourbox.com

Af Morten Rasmussen

"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? 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".

Sådan lød det, da en 17-årig pige henvendte sig til rådgivningstjenesten Unge & Sorg for at tale om sit liv med en kræftsyg far. Og sådan er hun langt fra den eneste, der har det.

For når titusinder af danske børn og unge årligt oplever, at deres mor eller far rammes af alvorlig sygdom, bliver konsekvensen ofte, at fundamentet under deres egen barndom slår alvorlige revner.

Det fortæller Preben Engelbrekt, der som leder af Rådgivnings- og Videncentret Unge & Sorg netop arbejder med støtte og rådgivning til børn og unge med syge forældre.

Annonce

– At miste en forælder er hårdt og tragisk. Men at leve med en alvorligt syg forælder kan faktisk være endnu værre og mere ødelæggende. Med forældrenes sygdom ændres rollerne i familien ofte markant, også selvom forældrene gør alt for at undgå det. Børnene bliver bekymrede, de vil beskytte og skåne deres forældre, og de sætter deres egne behov i baggrunden. Hvis de ikke får den rette hjælp, går det ud over deres egen udvikling, siger Preben Engelbrekt.

Børnenes evne til at håndtere sygdom hos forældrene afhænger af både alder og af forældrenes åbenhed om sygdommen og dens konsekvenser.

Og her ser man ofte, at der er en tendens til at overbeskytte mindre børn, mens teenagere risikerer at blive inddraget for voldsomt i den syge forælders liv, lyder det fra Preben Engelbrekt, leder af Unge & Sorg.

– Vores anbefaling er, at man er åben om sygdommen og dens konsekvenser. Især mindre børn vil ofte forestille sig noget, der er endnu værre end virkeligheden, hvis man ikke taler med dem om sygdommen. Så ja, man bør sige, at mor er alvorligt syg, og man kan også godt sige, at det er en sygdom, man kan dø af. Men det er samtidig vigtigt, at de voksne viser, at de har ansvaret for sygdomsforløbet og for behandlingen, og det gør de ved ikke at overinvolvere barnet. Man behøver ikke at fortælle dem alt, man behøver ikke at fortælle om sin egen frygt, og man skal ikke tage børnene med til undersøgelser og lægesamtaler, siger Preben Engelbrekt og forklarer, at især teenagepiger ofte pålægges et meget stort ansvar, når moderen er syg.

– Mange teenagepiger har et fortroligt forhold til deres mor, men det er vigtigt, at der er grænser for fortroligheden. Vi har set eksempler på teenagepiger, der har været med ved lægen, når deres mor skulle have resultatet af den seneste scanning. Men dermed tipper balancen, så det bliver barnet, der forsøger at være den voksne, og det er altså for hårdt for et barn, siger Preben Engelbrekt, der generelt betragter teenageårene som særligt kritiske, hvis den ene forælder er syg.

– Teenagetiden og puberteten er normalt kendetegnet ved, at man her gør oprør for at finde sig selv. De her børn gør det modsatte. De ønsker hele tiden at hjælpe og skåne forældrene, men dermed mister de en afgørende del af deres egen udvikling, siger Preben Engelbrekt.

Mens man for få årtier siden ikke havde specielt fokus på børns sorg, er der i det seneste årti kommet en lang større bevidsthed om børns behov for hjælp og rådgivning, der er målrettet og skræddersyet deres tilgang til sorg og frygt.

Fokus har dog især været på børn, der mistede en forælder, og til dem har man i dag en bred vifte af tilbud, fra samtalegrupper til ferieophold og psykologbistand.

Men når det gælder den meget større gruppe af børn, der lever med en syg forælder, halter udviklingen bagefter, lyder det blandt andet fra pædagog Bjarne Møller.

Som chefkonsulent ved Socialt Udviklingscenter stod han i 2006 i spidsen for "Når børn er pårørende", en af de ganske få undersøgelser, der specifikt tager afsæt i børn med alvorligt syge forældre. Og her var en gennemgående melding fra børnene, at de følte sig alene med deres bekymringer.

– Børnene tør ikke tale med deres forældre, fordi de frygter, at de så vil være til besvær og gøre det endnu sværere for forældrene. Deres kammerater har også svært ved at spørge til deres situation og kan og skal for øvrigt heller ikke hjælpe på samme måde som en voksen. Men børnene skal altså have læsset af, og derfor er det vigtigt, at man bliver langt bedre til at ruste lærere og pædagoger til aktivt at opsøge og fortælle børnene, at de ikke behøver at gå alene med deres bekymringer, siger Bjarne Møller og fortæller, hvordan han i forbindelse med undersøgelsen observerede en række

fællestræk hos børn, der gennem længere tid havde levet med en syg forælder.

– Nu skal man naturligvis passe på med generaliseringer, men hvis ikke børnene får lov at læsse af, lov til at blive vrede og græde ud, sker der ofte det, at de bliver ekstremt gode til hele tiden at registrere og imødekomme andres problemer, mens de til sidst har svært ved at definere, hvad de selv har brug for. De har simpelthen undertrykt deres egne følelser og reaktioner så længe, at de ender med at betragte det som underordnet, hvad de selv ønsker og mener. Derfor ser vi også, at en del af de her børn ender med at uddanne sig og arbejde inden for det sociale system, hvor de kan hjælpe andre, siger Bjarne Møller.

Hvor mange børn, der lever med en alvorligt syg forælder, vides ikke præcist. Men alene blandt de ældste teenagere og unge voksne i alderen 16-28 år skønnes det, at godt 45.000 årligt oplever, at den ene forælder rammes af kritisk sygdom. Godt 42.000 børn under 18 år oplever desuden årligt, at den ene forælder indlægges med kritisk sygdom.

I fremtiden ventes problemet at blive endnu større. Ikke fordi flere bliver syge, men fordi vi lever længere med en alvorlig sygdom, forklarer Preben Engelbrekt, leder af Unge & Sorg.

– Det er naturligvis positivt, at videnskaben kan hjælpe os til et længere liv trods alvorlig sygdom. Men den anden side af historien er, at nogle børn oplever at leve en meget stor del af deres barndom med en forælder, der er alvorligt syg. Det betyder, at de ikke bare i et halvt eller helt år, men i måske fem-ti år skal leve med uvished og bekymring, mens de skubber deres egne behov i baggrunden. At leve sådan er en alt for stor belastning for et barn, og derfor har vi et stort ansvar for at sikre, at der er hjælp og rådgivning til de her børn, siger Preben Engelbrekt.

Hentet fra: <http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/345014:Familieliv--En-opvaekst-i-sygdommens-skygge?all=1>