

Ungli

Að vera foreldri
unglings með krónískan sjúkdóm

Þegar barnið manns er með krónískan sjúkdóm

Hvort sem barnið manns er lítið eða stórt þegar það verður langveikt eru áskoranirnar margar og breytast eftir því sem barnið eldist og þroskast. Einkenni sumra sjúkdóma geta aukist eftir því sem tíminn líður, og þá sérstaklega á unglingsárunum. Að gangast við breyttum veruleika getur reynst börnum og fullorðnum erfitt.

Samþykkið er þó grundvöllur þess að geta lifað góðu lífi með krónískan sjúkdóm. Það er ekki fyrr en maður hefur tekið veruleikann í sátt sem hægt er að lifa með honum.

Ný heimssýn

Foreldri barns með krónískan sjúkdóm þarf að horfast í augu við eigin vonbrigði, sorg og óöryggi yfir því að eiga langveikt barn. Á sama tíma þarf foreldrið að takast á við vonbrigði og sorg barnsins. Það getur verið erfitt og orsakað endurtekna tilfinningalega krísu í fjölskyldunni. Einnig þarf foreldri að setja sig inn í mörg praktísk mál sem flest eru ný og ókunn, sjá um heilbrigðu systkinin og þarfir þeirra, auk þess að standa vörð um eigin heilsu.

Áskorun

Það getur verið stór áskorun að setja sig inn í sjúkdóm og afleiðingar hans og enn erfiðara að læra inn á meðferðina og langtímahorfur. Sumir velja að taka bara einn dag í einu á meðan aðrir hafa þörf fyrir að horfa lengra fram á veginn.

Mismunandi heimar

Jafnvel þótt aðstæður séu erfiðar er afar mikilvægt að setja sig vel inn í þau veikindi sem hrjá barnið manns. Því getur fylgt að þurfa að læra mörg ný hugtök og hugsanlega þarf að tileinka sér nýjar hugmyndir um sjúkdóminn. Stundum upplifir fólk menningarlegan mun milli sjúkrahúss og eigin bakgrunns. Trúarsannfæring getur líka skipt máli þegar kemur að sjúkdómsskilningnum og hvernig maður tekst á við aðstæður.

„Að fá fréttir um að barnið manns sé með krónískan sjúkdóm er eins og að vera sendur í ókunnugan bæ í ókunnugu landi, án landakorts og án þess að tala tungumálið. Til að byrja með er gríðarlega erfitt að rata.“

Petra, foreldri

Að vera unglingur með krónískan sjúkdóm

Það getur verið krefjandi að glíma við krónískan sjúkdóm, sérstaklega á unglingsárunum. Einmitt á þessum árum getur verið erfitt að halda sig við langtímaáætlanir og sjá fyrir sér hvernig ákvarðanir dagsins í dag hafa áhrif á framtíðina þegar kemur að meðferð sjúkdómsins.

Foreldrarnir hafa hingað til axlað ábyrgðina á praktískum atriðum en með auknu sjálfstæði kemur það í hlut unglingsins. Eftir því sem meiri tíma er eytt utan heimilis og án þátttöku foreldranna þarf unglingurinn að passa betur upp á meðferðina og sjálfan sig í tengslum við sjúkdóminn.

Að vera öðruvísi

Unglingar vilja ekki skera sig úr og vera „sá veiki“ á meðal vina og kunningja. Þar af leiðandi reyna margir að fela sjúkdóminn, til dæmis með því að fara afsíðis á salerni til þess að taka lyfin sín.

Mögulega gætu þeir tekið upp á því að sleppa því að taka lyfin eða fylgja því mataræði sem ráðlagt er í meðferðinni. Þegar sjúkdómurinn er sýnilegastur og krefst t.d. innlagnar á spítala draga unglingar sig oft í hlé frá vinum sínum. Það getur haft í för með sér einmanaleika og einangrunartilfinningu.

Það getur verið erfitt fyrir ungt fólk að samþykkja þær áskoranir sem fylgja krónískum sjúkdómum, þar á meðal líkamlegar takmarkanir, þreytu, meðferðir og heimsóknir til lækna, innlagnir á spítala o.s.frv.

Það getur verið erfitt fyrir börn og unglinga að samþykkja þær takmarkanir sem sjúkdómurinn hefur í för með sér. Þess vegna er mikilvægt að við leiðbeinum þeim varðandi möguleikana í stöðunni og hvernig hægt er að gera ýmislegt ef maður aðlagar sig örlítið hér og þar.

Það getur verið erfitt fyrir **börn og unglinga** að samþykkja þær takmarkanir sem **sjúkdómurinn hefur** í för með sér.

Þess vegna er mikilvægt að við **leiðbeinum þeim varðandi möguleikana** í stöðunni og hvernig hægt er að gera ýmislegt ef maður **aðlagar sig** örlítið hér og þar.

„Ég vil bara vera eins og aðrir unglingar.“

Unglingur með ónæmistruflun

Eitt af því sem er hvað mikilvægast fyrir unglinga er að vera samþykktir meðal vina.

Unglingar vilja helst ekki skera sig úr, hvorki í hegðun og framkomu né í útliti. Þeir hafa nákvæmlega sömu drauma og væntingar til framtíðarinnar og jafnaldrar þeirra og það getur verið erfitt að hafa yfirsýn yfir langtímaafleiðingar sjúkdóms og mögulegar takmarkanir sem hann hefur í för með sér. Unglingar vilja „bragða á“ þeim möguleikum sem lífið býður upp á og ýmislegt er vel hægt að gera þegar maður lærir að taka nauðsynlegt tillit til aðstæðna sinna.

Á sama tíma er líka mikilvægt að við kennum unglिंगnum að þegar hann fylgir meðferðinni skilar það sér í auknu frelsi. Það er vegna þess að við þær aðstæður liggur sjúkdómurinn eins mikið niðri og mögulegt er og hefur minnst áhrif á sjúklinginn.

„Mann langar ekki að vera öðruvísi.“
Jóhanna

Áskoranir sem mæta *unglingum*

Unglingar samsama sig jafnöldrum sínum og geta skammast sín fyrir að þurfa að segja frá eða sýna að þeir eigi við veikindi að stríða og séu öðruvísi. Sumir óttast að þeim verði útskúfað ef þeir segi frá sjúkdómnum.

Unglingum getur fundist óréttlátt og asnalegt að þurfa að burðast með krónískan sjúkdóm og því sem honum fylgir. Þeir reyna því inn á milli að láta sem hann sé ekki til staðar og gleyma honum.

Vitneskja um sjúkdóminn

Margir unglingar vita hugsanlega ekki hvað felst í sjúkdómnum þar sem þeir hafa ekki fengið nægilegar og aldursvarandi upplýsingar. Eða af því að þeir hafa ekki sett sig nægilega vel inn í málið. Ungt fólk hefur þörf fyrir stöðuga endurtekningu og meiri upplýsingar eftir því sem skilningurinn eykst.

Foreldrar, jafnt sem lækningar og hjúkrunarfólk, hafa það hlutverk að setja unglinginn inn í málið og veita upplýsingar þannig að hann eða hún skilji aðstæðurnar og ástæður þess að meðferð er nauðsynleg. Unglingar geta haft aðra upplifun af sjúkdómi en foreldrar og lækningar. Margir upplifa ekki sjúkdóminn jafnalvarlega og lækarnir, og aðrir geta óttast að verða háðir lyfjunum. Þá geta þeir einnig upplifað óþægilega hliðarverkun lyfja.

Kvíði og þunglyndi

Unglingar með krónískan sjúkdóm geta þróað með sér kvíða og þunglyndi sem geta haft önnur einkenni en hjá fullorðnum. Þess vegna er mikilvægt

Það skiptir sköpum fyrir **ungu fólk að fullorðnir** sýni þeim einlægan áhuga.

ngi með krónískan sjúkdóm

að foreldrar taki vel eftir hvort unglíngurinn breytist og hvernig hann spjarar sig. Þá er mikilvægt að hjúkrunarfólk spyrji unglínginn um líðan hans til að greina hugsanleg sálræn einkenni.

Langveikir unglíngar geta haft annars konar áhyggjur og spurningar en heilbrigðir unglíngar. Þeir geta því haft þörf fyrir að deila hugsunum sínum með öðrum. Foreldrar standa þeim oftast næst en vegna þarfar ungs fólks til að slíta sig frá foreldrum getur ágreiningur skapast. Þess vegna getur verið nauðsynlegt fyrir unglínga að hafa aðra til að tala við. Það geta verið aðrir unglíngar með króníska sjúkdóma, góður vinur foreldra, hjúkrunarfræðingur, læknir eða sálfræðingur svo fátt eitt sé nefnt.

Aðstoð við eftirlit

Unglíngar með króníska sjúkdóma upplifa oft að þeir missi stjórnina. Þeim getur liðið eins og það sé sjúkdómurinn og meðferðin sem stýri þeim en ekki öfugt. Þú getur hjálpað barninu þínu að ná tökum á sjúkdómnum eða hluta hans. Það getur til að mynda falist í því hvenær eða hvernig lyfin eru tekin. Sjúkdómurinn og meðferðin hafa oft áhrif á samveru við vini og félag. Það getur haft í för með sér þá tilfinningu að vera bundinn, sem getur verið erfitt fyrir unglínginn. Enda þótt unglíngar séu að slíta sig frá foreldrum sínum hafa þeir engu að síður áfram mikla þörf fyrir nærveru þeirra og samskipti við þá. Þeir hafa ennþá þörf fyrir hjálp foreldranna og fyrir það öryggi sem felst í því að foreldrar taki þátt í sjúkdómsbaráttu þeirra. Það getur skapað bæði ágreining og umræður.

Rannsóknir sýna að **ágreiningur við foreldra** getur verið mikill **álagsvaldur fyrir ungt fólk** með krónískan sjúkdóm.

Hvað getur þú s

LEITADU ÞEKINGAR

Þú getur aðstoðað unglinginn þinn við

- að læra inn á sjúkdóminn og hvaða áhrif hann hefur á líkamann
- að fræðast um hvernig meðferð er háttað og hverjar hliðarverkanirnar eru

Þegar þú ert ráðprotta skaltu leita til lækna og hjúkrunarfólks

- Þau eru vön svara spurningum. Rétt eins og þú hefur sjálfur spurningar og ert í vafa á það sama örugglega við um unglinginn þinn. Kannski hefur hann eða hún aðrar spurningar en þú. Það er góð hugmynd að fá svör á vísu stað frekar en að giska.

Það er mikilvægt fyrir börnin okkar að við hlustum á þau og séum til staðar þegar þau hafa þörf fyrir okkur. Líka að þau viti að við elskum þau og viljum þeim allt hið besta.

Sem foreldri erum við nánasti og daglegi stuðningsaðili þeirra. Við eigum þátt í því að sjúkdómurinn sé til sem minnstra trafala og að nauðsynleg meðferð sé sem best sniðin að lífi unglingsins.

Von

Þegar þú sem foreldri horfir jákvætt til framtíðar smitast áhrifin yfir til unglingsins. Þá verður auðveldara fyrir þig að styrkja unglinginn í þeirri trú að lækning finnist, annað hvort núna eða í framtíðinni. Það skiptir sköpum að hafa í huga að stöðugt er verið að þróa nýjar meðferðir og því er góð ástæða til að halda í vonina. Þegar þú sýnir jákvætt og uppörvandi viðhorf til framtíðarinnar lítur hún mun bjartari út.

Innsæi

Til þess að þú getir hjálpað og gefið af þér eins mikið og mögulegt er getur verið gagnlegt, bæði fyrir þig og unglinginn þinn, að þú sért með góðar upplýsingar um sjúkdóminn.

Það gerir þig hæfari til að fræða bæði unglinginn og fjölskylduna um sjúkdóminn.

Þekking eykur innsæi og skilning og leiðir af sér meiri umhyggju fyrir sjálfum sér. Þekking á ástandi unglingsins gerir þig betur í stakk búinn til að taka afstöðu til allra möguleika sem í boði eru.

sem foreldri gert?

Möguleikar

Þegar þú ert í vafa er alltaf best að spyrja endurtekið þar til þú ert farinn að skilja. Þú getur spurt lækni eða hjúkrunarfólk á spítalanum um ráð, eða þinn eigin lækni.

Fari meðferð úr böndunum geta afleiðingarnar verið óafturkræfar. Því er mikilvægt að þú styðjir og hvetjir unglinginn þinn til að viðhalda meðferðinni.

Ef meðferðin býður upp á sveigjanleika getur þú hjálpað unglingnum að finna lausnir sem eru samþykktar og ganga upp, bæði þegar kemur að sjúkdómnum og í sambandi við líf hans eða hennar að öðru leyti. Það getur til að mynda falist í því hvernig meðferðin fer saman við það að hitta kunningja eftir skóla eða utanlandsferð með félögum.

Þátttaka og ábyrgð

Þroski og vöxtur unglingsins stýrir því hversu mikla hjálp og stuðning þú sem foreldri getur boðið fram. Til að tryggja að þau markmið sem lækna og ungl-ingur koma sér saman um náist, getur þú sem foreldri tekið að þér að fylgja þeim eftir með barninu þínu. Í því sambandi getur þú einnig hjálpað til við að fylgjast með hvernig gangi og hvað þarf að laga áður en lengra er haldið.

Það er mikilvægt að þú sem foreldri búir þig undir að setja aukna ábyrgð á ungl-inginn þinn. Sýndu traust. Sýndu að þú treystir unglingnum til að spjara sig. Láttu unglinginn reyna upp á eigin spýtur og metið svo í sameiningu hvernig til tókst.

Með því að gefa smátt og smátt eftir stjórnina sýnirðu að þú treystir unglingnum til að taka sjálfur ábyrgð og stjórna eigin lífi.

Að sýna tillit er grundvöllur samvinnu.

Ef þú leyfir unglingnum ekki að taka neinar ákvarðanir fær hann ekki tækifæri til að axla ábyrgð. Sýndu að þú getir sett þig í spor hans, sýndu virðingu og ekki dæma fyrirfram.

Sýndu lífi unglingsins áhuga.

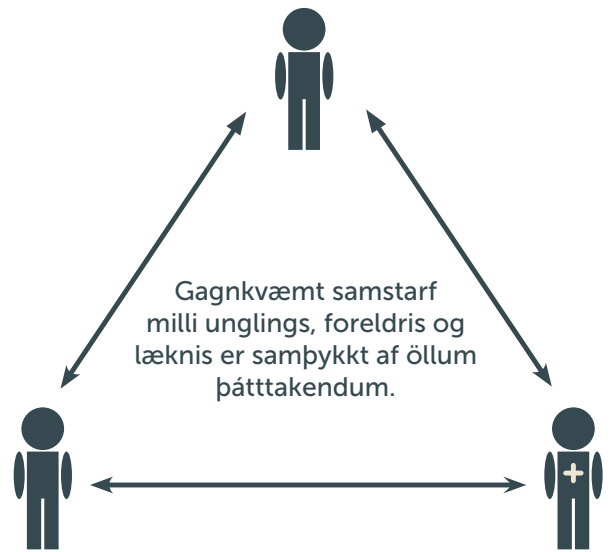
Hvað tekur hann sér fyrir hendur? Hvaða vandamál koma upp? Athugaðu hvort að unglingurinn getur sjálfur leyst þau eða hvort þú eða aðrir þurfi að veita aðstoð.

Samvinna við unglिंगana

Þegar þú ferð í skoðun með unglिंगnum þínum skaltu gefa honum orðið eins oft og mögulegt er og láta hann sjá um að svara spurningum. Það er góð leið til að virkja unglिंगinn og færa ábyrgð yfir á hann. Þú getur líka hvatt barnið þitt til að ræða einsamalt við lækni og hjúkrunarfræðing hluta af viðtalstímanum.

Hjálpaðu unglिंगnum þínum að panta tíma í næstu skoðun.

Mundu að samkomulag er bara samkomulag ef það er gagnkvæmt og samþykkt af öllum þátttakendum.



Leitaðu hjálpar

Þegar þú sem foreldri ert kominn í þrot er mikilvægt að viðurkenna það og leita sér hjálpar. Að viðurkenna að maður þurfi aðstoð er styrkleiki. Enginn getur allt en allir geta eitthvað.

Eins og ungt fólk þarf að viðurkenna og samþykkja veikindi sín, verður þú sem foreldri að viðurkenna og samþykkja þitt hlutverk og leita þér hjálpar vegna þess sem erfitt er.

Það er mismunandi hvernig, hvenær og með hvaða hætti fólk þarfnast hjálpar. Það liggur beinast við að leita sér aðstoðar hjá öðrum foreldrum í svipuðum aðstæðum, hjá eigin lækni og hjá þeim læknum og hjúkrunarfólki sem annast barnið á spítalanum. Þar fyrir utan getur foreldri ef til vill líka haft gott af því að leita til sálfræðings, prests eða tala við góðan vin.

Hjá aðildarfélögum Umhyggju – félags langveikra barna er hægt að komast í samband við aðra foreldra í svipuðum aðstæðum og í sumum tilvikum standa fólk námskeið til boða. Eins er hægt að koma unglिंगi í samband við aðra unglिंगa í gegnum viðburði á vegum félaganna.

Munið eftir hvort öðru

Það að eiga langveikt barn gerir miklar kröfur til foreldrahlutverksins. Því er mikilvægt að þið foreldrarnir veitið viðbrögðum og þörfum hvors annars athygli og að þið getið rætt um það hvernig ykkur líði, á hverju þið þurfið að halda og hvernig þið getið veitt barninu ykkar stuðning. Reynið að eiga tíma ein saman sem foreldrar þar sem þið veitið hvort öðru stuðning.

Margir upplifa erfiðar tilfinningar samfara því að eiga langveikt barn. Kannski finnur maður til sektarkenndar. Maður skammast sín ef til vill fyrir að hafa ekki orku fyrir sjálfan sig, fyrir veika barnið og fyrir afganginn af fjölskyldunni. Það getur verið gagnlegt að tala til dæmis við fjölskylduráðgjafa, sem er sérmenntaður í að hjálpa og gefa ráð einmitt viðvíkjandi þess konar tilfinningum og togstreitu.

Mæður og feður vinna oft úr aðstæðum sínum á ólíkan hátt, en það er kostur ef maður samþykkir og viðurkennir mismuninn.

„Margir upplifa erfiðar tilfinningar samfara því að eiga langveikt barn.“

MUNDU EFTIR ÞÉR

Það er mikilvægt að þú sem foreldri reynir að hafa orku fyrir þig, unglinginn og hina í fjölskyldunni. Því markmiði getur þú náð með mismunandi hætti:

- Finndu út hvernig þú fyllir á orkutankinn.
- Finndu út hvernig þú ferð að því að draga úr áhyggjum og hvernig þú losar þig við áhyggjur.
- Finndu út hver getur veitt þér umhyggju og hvert þú getur sótt stuðning.
- Búðu þér til griðarstað þar sem þú getur dvalið með góðri samvisku. Það getur verið áhugamál, samvera með öðrum, bíóferð, garðvinna, íþróttir, slökun eða annað sem hefur þýðingu fyrir þig.
- Gerðu eitthvað gott fyrir þig – sem oftast. Þú veist best í hverju það gæti falist.

Góð ráð

um hvernig þú getur hjálpað unglíngnum þínum

- 1 Haltu áfram að **bjóða fram** hjálp þína
- 2 Vertu **til staðar** þegar unglíngurinn þarfnast þín
- 3 Sýndu **þolinmæði og jákvæðni** og gerðu ráð fyrir vonbrigðum og gremju unglíngsins
- 4 Reyndu að **skilja unglínginn** þinn
- 5 Láttu unglínginn smám saman **taka við stjórninni**

Sjálfsmynd okkar er mótuð í gegnum svörun úr umhverfinu. Upplifun og álit á okkur sjálfum er myndað út frá sjónarhorni annars fólks. Þess vegna á bæði hegðun og framkoma foreldra og vina stóran þátt í upplifun unglíngsins af sjálfum sér.

Þú hefur með öðrum orðum stór áhrif á það hvernig sjálfsmynd unglíngsins þíns þroskast.

Afstaða þín hefur þýðingu og þú getur stýrt þroska unglíngsins þar sem hann speglar sig í afstöðu þinni og venjum. Ef þú ert jákvæður og uppbyggjandi hjálpar það unglíngnum þínum.

Reyndu að sjá björtu hliðarnar og finna lausnir með því að hugsa í möguleikum í stað takmarkana – líka þegar það er erfitt.

Við eigum að styðja unglíngana okkar í þeirra ákvörðunum svo þeir kynnist sjálfum sér í þeim heimi sem þeir hrærast í.

Spurðu unglínginn spurninga í stað þess að gefa svör.

Spurðu...

- Hvað hann eða hún hefur þörf fyrir. Og veittu svo aðstoð.
- Hvernig og hvenær hann eða hún treystir sér til að taka við stjórn á meðferðinni.
- Hvað hann eða hún sér fram á að sjá um og hvað verður ennþá í þínum verkahring.
- Hvort þú eigir að aðstoða við praktíska hluti eða hvort unglingurinn þurfi aðstoð við að muna eftir einhverju.
- Hvort unglingurinn þarfnist fræðslu.
- Hvernig þið unglingurinn ætlið að skipta með ykkur ábyrgðinni með hliðsjón af því sem hann getur sjálfur séð um.
- Um áfengi – hvort og hversu mikið aðrir drekka og hversu mikið unglinginn þinn langar til að drekka.

Það er ekki óalgengt að ungt fólk með krónískan sjúkdóm þrói með sér þunglyndi. Það getur til dæmis birst í breyttri framkomu, tilhneigingu til að einangra sig, aukinni reiði eða hlédrægni, minnkandi áhuga, leiða og breyttu svefnmynstri.



„Ekki halda að þið getið fengist við vandamálin ein. Biðjið um hjálp. Það er ekki ósigur, heldur heilbrigð skynsemi.“

Anna, foreldri

„Mundu að hlusta. Mundu að þora að vera sá fullorðni.“

Lena og Jón, foreldrar

„Taktu ábyrgð á meðferð barnsins þíns og ekki treysta á heilbrigðisyfirvöld eingöngu.“

Tinna, foreldri

„Það er mjög mikilvægt að ungt fólk hitti aðra í sömu stöðu sem það getur deilt hugsunum sínum og vonbrigðum með án þess að þurfa að setja mömmu og pabba inn í það.“

Karl, foreldri

„Það er okkar tilfinning að maður eigi að veita spítala og læknum aðhald.“

Hanna, foreldri

„Hugleiddu hvort þú hjálpar barninu þínu. Ekki taka stjórnina. Í staðinn skaltu styðja.“

Anna Metta, foreldri

„Það erfiðasta fyrir mig var að samþykkja að litli anginn minn væri ekki fullkominn.“

Petra, foreldri

„Ég hugsa að maður fái oft kraftinn þegar maður þarf á honum að halda.“

Karl, foreldri



lingds

