

Referat af foredrag med Tonny Reimers fra Rigshospitalet d. 1. juni 2002

Sanne bød velkommen til Tonny Reimers, som er psykolog på Rigshospitalet, og som til daglig arbejder med kræftsyge børn og deres forældre. Det første punkt i dagens foredrag er forældres reaktioner, når de får at vide, at deres barn har en kronisk sygdom f.eks. AGS.

Forældrereaktioner:

Man kan betragte det, at få at vide at ens barn har en kronisk sygdom (AGS), som en traumatisk hændelse eller som en krise/krisereaktion. Reaktionerne er meget ens, og det medfører stress og angst for, hvad der skal ske i fremtiden .

Man skal indstille sig på, at ens barn er anderledes, og det er meget vigtigt, og af hensyn til barnets videre liv og udvikling, at det bliver behandlet rigtigt fra starten.

Det er vigtigt, at den første samtale med lægen bliver fulgt op senere, da man kan have svært ved at huske alt det, som man har fået at vide ved den første samtale.

De fleste forældre oplever koncentrationsvanskeligheder, uro, rastløshed, hukommelses-besvær, tomhed og søvnbesvær i den første tid efter, at man har fået at vide, at ens barn er kronisk syg.

Det er vigtigt, at man får lov til at være ked af det – både barn og voksen. Hvis barnet ikke er for lille, er det vigtigt, at man får snakket om diagnosen og, hvordan man har det. Man skal selvfølgelig også tale med sit netværk omkring reaktionerne. (Læge, familie, venner).

Man står i en situation, hvor man ikke altid reagerer og handler hensigtsmæssigt. Følelserne kobles fra og man tænker på, at ordne de praktiske ting. Ting huskes på en anden måde, og man kan ikke altid huske alt, hvad der er sket til de samtaler, man har været til.

Hvordan skal ens videre liv fungere ? Hvad betyder det for familien ? søskende ?

Hvad betyder det for os, som par ? Man stiller sig selv en masse spørgsmål, som man ikke umiddelbart kan få svar på. Man er mere forvirret, når man ikke kender til sygdommen i forvejen end, hvis man kender til, hvordan sygdommen og forskellige forhold i forbindelse med den skal tackles. Nogle af de følelser man kan have, er f.eks. chok, fornægtelse, vrede (hvorfor er det lige os, der skal rammes ?), bitterhed, regression, rationalisering og man isolerer sine følelser, og koncentrerer sig om andre praktiske ting.

Reaktionerne er forskellige afhængigt af, hvornår diagnosen stilles.

Er det ved fødslen eller senere hen ?

Diagnosen kan i første omgang være en lettelse, så har man lidt at forholde sig til.

Hvis lægerne ikke har viden om sygdommen, går man med en masse tanker og følelser, som kan være svære at overskue og forholde sig til.

Hvad indebærer det for fremtiden ? Man kan have skyldfølelse (arvelig sygdom) Det er min skyld – hvorfor fandt vi sammen ?

Nogle forældre isolerer deres følelser, hvis det er svært for omgivelserne at snakke om de følelser, som man har. Man spiller en rolle, og lader som om, at det er så normalt, som muligt, selvom man selv går rundt med en masse tanker og frustrationer. Kommunikationen kan være vanskelig, hvis man som forælder, taler med andre om sine følelser og problemer med et sygt barn, hvis andre ikke kan rumme, at man er ked af det.

Det kan være en god ide, at man indenfor 24 timer efter at man har fået diagnosen, taler med en psykolog omkring sine følelser og tanker. Det er vigtigt, at man taler om de ubehagelige ting, som man har oplevet, og det kan være sundt at græde, for på den måde, at komme af med nogle af frustrationerne.

Børns reaktioner:

Hvornår skal man fortælle sit barn, hvad det fejler ?

Når barnet begynder, at stille spørgsmål, skal man prøve at besvare dem så godt, som man nu kan, så barnet også forstår, hvad man prøver at fortælle det.

Børn vurderer og takler deres reaktioner ud fra, hvordan de voksne reagerer.

Børn har andre værdier og normer end voksne. F.eks. har de en stærk fantasiverden, andet tidsperspektiv, andet sprog, åbenhed, ærlighed.

Det er vigtigt, at sygdommen har et navn, når man fortæller sit barn om den.

Man skal undgå abstrakte forklaringer og bruge gentagelser og fortælle tingene i små bidder af gangen.

F.eks. hvis et barn er bange for at få taget blodprøver. Lad barnet være med til at beslutte, hvordan man gør. Man kan høre musik, læse historie, se film o.s.v.

De helt små børn kan afledes ved hjælp af sukkervand, da de kun kan koncentrere sig om en ting af gangen.

Man kan også prøve, at visualisere tingene. Hvilken form/farve har stikket ?

Hvilken temperatur ? Hvordan skal det være for, at gøre det bedre?

Skal man holde barnet eller ej, når de får taget blodprøver ? Synes barnet senere hen, at man er den onde, hvis man har holdt det fast, når der skulle tages blodprøver. Det er nogle af de ting, det kan være svært at forholde sig til og finde ud af, hvordan det gøres på den bedst mulige måde.

Spørger børnene omkring pillerne og, hvorfor de skal have dem ?

Fortæl tingene i korte sætninger og lette forklaringer og små bidder, på et stadie så det passer til deres alder. Prøv altid at svare på deres spørgsmål, så de ikke føler sig ladt i stikken med deres spørgsmål, selvom det kan være svært at tilpasse forklaringerne til deres alder, og hvad de forstår. Lad evt. børnene tegne deres sygdom eller prøv gennem tegninger, at fortælle dem, hvordan tingene hænger sammen.

Udviklingen for unge handler meget om: kropsbillede og selvværd, identitet gennem socialisering, emotionel og økonomisk uafhængighed, skabelse af kønsidentitet og fremtidsperspektiver og erhvervsmuligheder, og det kan være svært at være den, som er anderledes og have en sygdom og medicin at skulle forholde sig til.

Desværre gik de 1 1/2 time vi havde afsat til foredraget meget hurtigt, og vi nåede ikke mere. Men jeg tror, at alle tilstedeværende havde meget ud af, at være med, og måske vi en anden gang kan invitere en psykolog til at holde foredrag for foreningen.

Refereret af Ulla Behrensdorff