



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Smerte- håndtering ved børn med OI



Svage knogler kræver en stærk forening

For de børn, der vokser op med Olt, vil smerter uvilkårligt være en større eller mindre del af hverdagen afhængigt af sygdommens sværhedsgrad – både akutte smerter i forbindelse med et brud, kroniske smerter og procedurerelaterede smerter (f.eks. blodprøvetagning, anlægning af drop i forbindelse med narkose...).

Uanset om der er tale om den ene eller den anden form for smerte, er der altid noget man kan gøre som forældre for at hjælpe barnet til at mestre smerten.

Mestring af de kroniske smerter

At være vidne til, at ens barn vokser op med sygdom og smerter, er svært og kan til tider være nærmest uudholdeligt. Man kan blive fanget i en afmagt, angst, sorg eller desperation og have svært ved at håndtere smerterne.

Noget af det vigtigste er, at man som forælder arbejder med selv at rumme sine egne svære følelser, ved at se ens barn i smerte. Den måde man som forælder håndterer barnets sygdom og smerter på er altafgørende for, hvordan barnet selv lærer at leve med og mestre sine smerter – og er dermed også helt grundlæggende for barnets udvikling og trivsel.

Det er naturligt, at det er svært at se ens barn have ondt. For nogle forældre resulterer det i, at de bliver overpylrede og pakker barnet ind i vat. Hvis dette sker hyppigt, vil det uundgåeligt frarøve barnet en masse oplevelser og positive erfaringer med at kunne mestre ting. Det vil kunne frarøve barnet oplevelser med jævnaldrende, og barnet vil få en yderligere oplevelse af at føle sig udenfor og anderledes.

Konsekvensen kan blive, at barnet bremses i dets udvikling – både kognitivt, følelsesmæssigt, socialt og motorisk. Forældres angst for eksempelvis det næste brud, kan således resultere i, at barnet bliver endnu mere offer for sin sygdom.

For andre forældre kan de i forsøget på at gøre det mere udholdeligt at være i, fortrænge barnets smerter og have svært ved at respektere og acceptere at barnet har ondt. De kan f.eks. komme til at negligere smerten – og tænke:

”Det gør nok ikke så ondt, hun kunne jo trods alt grine med sin veninde lige før”.

Det er vigtigt, at man øver den svære balance det kan være – BÅDE at turde se og acceptere barnets smerte og f.eks. tilbyde barnet smertelindrendemedicin, OG samtidig bakke op om, at barnet trods smerter, måske stadig gerne vil i skole eller med til den fødselsdag, som det har set frem til.

En faldgrube for forældre og de voksne, der er omkring barnet, er at man kan komme til at fejltolke barnets adfærd: At barnet faktisk er i stand til at være social, lege og grine er på ingen måde ensbetydende med, at barnet ikke har ondt. Blot at det for en periode forstår at blive afledt fra smerterne. At barnet derfor får mere ondt, når det skal fokusere på lektierne eller hjælpe med at tømme opvaskemaskinen er ikke underligt, eller et tegn på dovenskab – men faktisk helt reelt!

Særdels vigtigt i håndteringen af sygdom og smerter er, at barnet gennem opvæksten selv lærer at træffe valg og prioriteringer - også selvom det kan have konsekvenser som øget risiko for knoglebrud og/eller øgede smerter/træthed. Det er vigtigt, at man har respekt for barnets valg – også selvom de valg barnet træffer måske ikke nødvendigvis er de valg, man som forælder synes er de bedste for barnet.

Set ud fra den unges perspektiv kan der være langt mere livskvalitet i at deltage i en fest med andre unge og komme hjem med et brækket håndled end at skulle blive hjemme en fredag aften. Præcis som andre børn, har børn/unge med OI brug for at drage deres egne erfaringer – og lære af de valg de træffer - også selvom det betyder flere knoglebrud.

Smerter ved medicinske procedurer og indlæggelser

Ingen børn synes det er rart at skulle gennemgå smertefulde eller ubehagelig procedurer hos lægen eller på hospitalet – og for børn med kroniske sygdomme er det noget, de vil blive udsat for hyppigere end de fleste andre børn.

Nogle børn lærer at mestre det med tiden, mens andre børn reagerer voldsomt hver gang de skal på hospitalet og er i risiko for at udvikle dedicerede traumer.

Nogle kan derfor have brug for samtaler hos en psykolog eller psykoterapeut til eksempelvis at lære at håndtere det at få taget blodprøve

eller til at få forløst eftervirkninger efter behandlingsmæssige procedurer, der har været et reelt overgreb for barnet.

I forhold til de behandlingsmæssige procedurer som eksempelvis blodprøvetagning eller narkose er der nogle konkrete ting man som forælder kan gøre for at hjælpe sit barn:

Vær ærlig og lyv ALDRIG for dit barn – det er et misforstået hensyn. Nogle børn reagerer med en masse gråd, vrede og angst hjemmefra, hvis det ved, det skal på hospitalet. Derfor kan man som forælder fejlagtigt komme til at tænke, at det er bedst ikke at sige noget, fortie sandheden eller måske decideret lyve for barnet.

Barnet har ALTID brug for at vide, at det kan stole på sine forældre – og en af de absolut mest afgørende ting for barnet, når det skal håndtere noget svært er, at det har tillid til sine forældre og ved, at de fortæller det sandheden.

Børn har ikke brug for at få alle detaljerne at vide, men det har brug for at vide de overordnede ting (større børn har oftest brug for flere informationer end små børn). Man kan evt. spørge en læge/sygeplejerske til råds i forhold til, hvordan man bedst kan forklare sit barn om det, der skal foregå.

En anden væsentlig ting er, at hjælpe barnet til at få sat det, der skal ske ind i en tidsramme – eksempelvis tiden før, under og efter blodprøvetagningen. At hjælpe barnet til at få en fornemmelse af, at det ubehagelige slutter igen, og at man måske oveni købet har aftalt at lave noget som barnet glæder sig til, når det er overstået. Belønninger og anerkendelse af at det er svært for barnet er også med til at hjælpe barnet i dets mestring.

Psykiske reaktioner, traumer og behandling

Mange forældre og børn – såvel det syge barn som de raske søskende – oplever forskellige reaktioner i hverdagen relateret ikke blot til selve sygdommen og de begrænsninger og udfordringer den medfører, men også til de smerter barnet har. Reaktionerne kan være forskellige og svinge meget, og kan for eksempel være sorg, tristhed, angst, vrede, irritation, depression og opgivelse.

Andre oplever, at de befinder sig i kronisk alarmberedskab, hvor de mærker uro i kroppen ledsaget af fysiske symptomer som f.eks. trykken for brystet, spændinger, hjertebanken og andre tegn på at kropslig stress.

At være vidne til sit barns eller søskendes sygdom/smerter kan være overvældende og forårsage traumer. Dette kan også enkeltstående konkrete episoder – som f.eks. at barnet snubler og brækker hoften eller har et styrt ud af kørestolen og kommer alvorligt til skade.

Traumer er kendetegnet ved oplevelsen af stærk angst og hjælpeløshed på samme tid. Hvis traumet forbliver uforløst, kan det udvikle sig til en kronisk alarmberedskabsstilstand og i alvorlige tilfælde til PTSD.

Uforløste traumer kan også udvikle sig til forskellige angstformer som f.eks. adskillelsesangst og forskellige fobier.

Mange familier affinder sig med, at reaktionerne og traumerne er en del af hverdagen, men der er rent faktisk hjælp at hente. Uanset om der er tale om mere almindelige reaktioner som sorg, angst eller vrede, eller deciderede traumer anbefaler vi at søge hjælp hos en psykolog/ psykoterapeut. Effektive og nænsomme terapeutiske metoder til behandlingen af traumer, og som både er egnet til børn og voksne, er blandt andet EMDR og Somatic Experience (SE-terapi).

Skrevet af

Charlotte Jensen
Psykolog og forfatter til "Smerter hos Børn"
Tlf. 41 44 13 75,

charlotte@charlottejensen.dk
www.charlottejensen.dk

Maiken Bjerg
Psykoterapeut MPF, SE-traumeterapeut og musikterapeut
Tlf: 61 76 80 02

post@maikenbjerg.dk
www.maikenbjerg.dk

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI) er behjælpelig med rådgivning og vejledning og formidler gerne kontakt til fagpersoner og forældre.

På foreningens hjemmeside, kan man under punktet 'OI generelt', læse meget mere om sygdommen.



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

www.dfoi.dk • kontakt@dfoi.dk • tlf.: (+ 45) 70 20 70 85