

# Når PAH flytter ind i familien

---

RÅD TIL BØRN OG UNGE  
MED EN PAH PATIENT I FAMILIEN





# Introduktion til materialet

---

## **Materialet består af to hæfter**

- Et vejledningshæfte til forældre
- Et hæfte til børn/unge i 9-10 årsalderen og opefter

Når vi har lavet to hæfter – et til forældre og et til børn, er det fordi, vi mener, at det er vigtigt at anerkende børns rolle som pårørende. Vi håber hæfterne giver svar på mange af de spørgsmål og overvejelser, der følger med det at være forælder med en kronisk sygdom og det at være barn af en kronisk syg forælder. Rådene i de to hæfter er generelle anbefalinger og forslag.

Hæftet til børnene/de unge er henvendt til aldersgruppen 9-10 år og opefter. Hæftet kan evt. læses sammen med yngre børn. Du kender dit barn og familien, og derfor er du den bedste til at vurdere, hvordan I skal tale om PAH i din familie.

Forfatter (s.7-9): Irene Rønn Lind, psykolog og specialist i klinisk børnepsykolog

Illustrationer: Jens Jørgen Kjeldsen

Layout og opsætning: Jeppe Preem Grosen

Redaktion og de lægefaglig afsnit: PAH Patientforeningen.

# Indledning

---

Du har fået dette hæfte, fordi din far eller en mor eller en anden i din familie har fået sygdommen PAH. Der er ikke mange, der kender til den sygdom. Og det er ikke en sygdom, der kan ses. Men sygdommen gør noget ved dig og din familie. Det er dét, dette hæfte handler om.

I hæftet kan du læse om:

**Hvad er PAH?**

**Hvorfor får man PAH?**

**Hvordan behandler man sygdommen?**

**Hvordan påvirker PAH familielivet?**

Du kan også læse om nogle af de følelser, man selv kan opleve, når én man holder af, bliver syg med PAH. Selvom om du måske får svar på nogle af dine spørgsmål, er det vigtigt, at du fortsat snakker med din mor og far om det – måske kan du læse dette hæfte sammen med dem.

## Hvad er PAH?

---

PAH er en forkortelse af (P)ulmonal (A)rteriel (H)ypertension

- Pulmonal er et andet ord for lunger
- Arteriel eller arterier er de blodårer der fører blodet fra hjertet
- Hypertension betyder højt blodtryk

Dit blod transporterer ilt rundt i hele din krop gennem dine arterier. Når en person bliver ramt af PAH, er arterierne i lungerne ikke så fleksible dvs., at de har svært ved at føre blodet fra hjertet over i lungerne så blodet kan blive iltet og sendt ud i kroppen.

Hjertet skal altså arbejde ekstra hårdt for at pumpe blodet gennem arterierne. Fordi hjertet skal arbejde hårdere, kan det også blive træt, særligt ved motion og almindelig fysisk aktivitet som eksempelvis ved at gå på trapper eller gå op ad en bakke.

**Når man har PAH kan man føle sig:**

- Forpustet
- Svimmel
- Træt
- have smerter i brystkassen
- have hævede ben og ankler
- have blå læber

Alle disse tegn kalder man også symptomer - de kan hjælpe lægen med at finde ud af, om en person har PAH.

---

**”Min mor kan egentlig  
det meste, hun er bare  
lidt langsommere”**

Axel, 9 år



# Hvorfor får en person PAH?

---

En person med PAH kan ikke gøre for, at han/hun har fået sygdommen. Det har ikke noget at gøre med, hvordan man lever – om man dyrker motion eller spiser sundt eller andet.

Der findes forskellige grunde til, at en person får PAH:

- Nogle har måske fået PAH i forbindelse med at de har hjerteproblemer. Andre får den måske fordi de har en lungesygdom eller en bindevævssygdom. Det kalder man associeret PAH.
- Nogle får PAH fordi de bærer sygdommen i deres gener/DNA. Gener fortæller eksempelvis, hvilken hårfarve du har, hvor høj du bliver og meget andet om din krop. Der er ikke særlig mange der bærer genet for PAH og nogle kan endda bære genet uden at udvikle sygdommen. Det kalder man hereditær eller arvelig PAH
- Nogle ved ikke, hvorfor de har fået PAH. Lægen kan altså ikke finde årsagen til, hvorfor en person har fået sygdommen. Det kalder man idiopatisk PAH.

# Kan PAH helbredes?

---

PAH er kronisk. Det betyder, at når man først har fået sygdommen, bliver man ved med at have den - den kan altså ikke helbredes, men den smitter ikke. Takket være dygtige PAH-læger og specialister

findes der forskellig slags medicin, der kan holde sygdommen nede og bremse dens udvikling, så en person med PAH kan leve et rimeligt normalt liv.

# Hvordan finder lægen ud af om en person har PAH?

---

Der findes en række forskellige undersøgelser, som kan hjælpe lægen med at finde ud af om en person har PAH:

- 6 minutters gangtest – her måler man hvor langt en person kan gå på 6 minutter samtidig med at man måler, hvor godt personen ilter blodet.
- Ekkokardiografi – en undersøgelse, hvor man bruger en særlig maskine, som kan tage billeder af hjertet.
- Højresidig hjertekaterisation – her måler man trykket i hjertet og dets evne til at pumpe.
- EKG – denne undersøgelse måler hjertes rytme.
- MR-scanning – dette er også en undersøgelse, hvor man kan tage billeder af hjertet.

## Behandling

---

Der findes forskellig slags medicin, som kan hjælpe folk med PAH til at få det bedre. De forskellige slags medicin virker på forskellige måder, men har alle det formål at få lungearterierne til at 'slappe af' så hjertet ikke skal arbejde så hårdt.

Måden en person med PAH skal tage sin medicin på er også forskelligt. Nogle spiser piller, andre får medicin via en pumpe, hvor der er tilsluttet en slange som

går ind i brystkassen, nogle har en pumpe til deres medicin opereret ind i kroppen så man ikke kan se den.

Selvom man får medicin, så forsvinder sygdommen ikke og der vil forsat være ting som den syge ikke kan eller har svært ved. En særlig læge, også kaldet en PAH-specialist, kan fortælle dig og din mor eller far mere om, hvordan man tager medicin og hvordan medicinen hjælper.



## Når PAH flytter ind i familien

---

Når ens mor eller far eller en anden i ens familie bliver ramt af PAH, kan det være en stor forandring.

Du får måske flere pligter derhjemme. Det kan også være, at du bekymrer dig om den person, som er blevet syg, og føler, at der ikke er nogen, der forstår, hvad du og din familie går igennem.

Det kan være svært og frustrerende at vænne sig til alle disse forandringer og det tager tid - både for den som er syg - men også for dig. Ting man har været vant til at gøre på en bestemt måde i din familie, skal måske gøres helt anderledes og nogle ting, kan I måske slet ikke gøre længere.

Dit familiemedlem som har PAH, skal måske hvile sig én eller flere gange i løbet af en dag.

Det kan også være han/hun ikke kan være med til at spille fodbold eller stå på ski, hvis I skal på skiferie.

Det kan også være han/hun skal til behandling eller på sygehuset lidt oftere og derfor ikke har lyst til at rejse langt væk på ferie. Men den som er syg, kan så meget andet sammen med dig. I kan spille kort og brætspil, spille computer, lave krydsord og sudoku, lægge puslespil, se film, høre musik, gå til koncert, se fodbold eller anden sport, lave noget kreativt, læse, diskutere skoleopgaver og meget, meget mere.

Det er heldigvis muligt at skabe en god hverdag med PAH – sammen skal I finde nye måder at gøre tingene på som passer til jeres familie. Tal sammen om, hvordan I kan hjælpe hinanden og om, hvad I kan lave sammen, så I får gode oplevelser med hinanden.

# Pas på dig selv

---



Når man får at vide, at ens mor eller far eller en anden i ens familie har en sygdom, som ikke kan helbredes, kan det give mange tanker og bekymringer.

Det er vigtigt at huske, at man kan reagere forskelligt. Nogle synes ikke, de føler noget – der bliver bare tomt indvendigt. Andre oplever måske følelser, som de ikke er vant til. Det hele er både normalt og meget forståeligt.

## Vrede og irritation

Mange oplever at blive vrede over, at det har ramt lige netop deres familie. Man kan opleve at blive vred på sygdommen, på den som er syg, på vennen som har raske forældre og på mange andre, som man ikke forstår, hvorfor man bliver vred på. Mange oplever, at de får det, man kalder en "kort lunte", dvs. at der ikke skal så meget til, før de bliver helt enormt vrede, så vrede at de næsten ikke kan genkende sig selv.

Andre oplever, at de svinger helt vildt meget fra at være glad til at blive enormt vred på kort tid. De beskriver, at det er som at gå på line. Der skal ikke så meget til, for at man falder til den ene eller den anden side – altså bliver glad eller vred. Det er alt sammen helt normalt og forståeligt.

## Ked af det

De fleste børn bliver kede af det, når de får at vide, at én de holder af har en sygdom og aldrig bliver rask. Ked af det kan vise sig på flere måder. Nogle græder simpelthen. Andre bliver triste og har ikke lyst til at være sammen med andre og har ikke lyst til det, de tidligere godt

kunne lide fx musik, fodbold og lignende. De sidder bare alene på deres værelse. Nogle føler de bliver meget trætte, hvor det er som om hele kroppen er ked af det.

## Skyld og skam

Nogle børn fortæller, at de føler skyld over, at eksempelvis ens mor/far eller et andet familiemedlem er blevet syg, også selvom det ikke er nogens skyld. Nogle føler også skyld over at være glad, at gå op i småting, skyld over at være vred på den syge, skyld over at ønske en anden (fx én man er sur på) havde fået sygdommen. Det kan virkelig være et virvar af følelser, man slet ikke vidste, man kunne føle.

## Bekymret og bange

Når én i familien bliver ramt af PAH, er det helt naturligt at blive bekymret for fremtiden. Bekymret og bange for at personen skal dø eller blive endnu mere syg. Måske bliver man også bekymret over, om personen kan blive ved med at passe sit arbejde, så man må flytte et andet sted hen og måske ikke have råd til ret meget.

## Ansvar

Mange børn, som har én i familien der er syg, føler, at de får et ansvar i familien. De føler måske, de skal sørge for, at de små søskende har det godt. Eller at de skal passe på, at far og mor ikke bliver kede af det. Og de giver måske sig selv flere opgaver med alt det praktiske derhjemme. Selvom mor eller far er blevet syg, er det stadig dem, der er de voksne. Det er de voksne, der passer på børnene og ikke omvendt – heller ikke selvom forælderen er syg.



## Alene og ensom

Når man som barn har én i familien som er syg, kan man godt føle sig alene og ensom. Ens venner kan ikke altid forstå ens tanker og følelser. Og man har lært noget om livet og fået nogle erfaringer, som ens venner ikke har. Det kan give en følelse af at være anderledes end dem. Måske føles det, som om man pludselig er blevet lidt ældre end dem. Alt dette kan gøre, at man føler sig alene og ensom.

Der findes mange forskellige sygdomme, som forældre kan få. Næsten en tredjedel af Danmarks befolkning har en kronisk sygdom. Det vil sige at ca. 80.000 børn i Danmark har en far eller en mor, der har en kronisk sygdom. Så der er stor sandsynlighed for, at du har mødt en, som har en kronisk syg mor eller far. Men nogle gange er det ikke noget, man taler om og derfor, får man oplevelsen af, at man er den eneste.

## Du er ikke alene

Alle disse følelser er helt normale reaktioner på, at man kan føle sig presset. Det gode er, at man heldigvis kan gøre noget ved det.

Alle forældre ønsker, at deres børn skal have det så godt som muligt. Det gør syge forældre også. Og syge forældre ønsker også, at deres sygdom skal påvirke deres barns liv mindst muligt. Så det bedste, du kan gøre for dine forældre, er, at du går i skole, er sammen med dine venner og går til noget i fritiden. Altså at du lever ligesom andre på din egen alder.



## Her er nogle tips til, hvad man kan gøre:

- Tal med dine forældre om dine tanker, følelser og bekymringer.
- Tal med din familie om, hvordan I kan hjælpe hinanden, så du ikke føler, at du er alene.
- Vær ikke bange for at bede om hjælp - tal foreksempel med andre voksne, som du er tryk ved.
- Tal med dine søskende om, hvordan du har det - måske har I det allesammen på samme måde.
- Tal med andre børn/unge som også vokser op i en familie med PAH - måske kan PAH Patientforeningen hjælpe dig med at få kontakt til andre PAH-familier - [www.pah.dk](http://www.pah.dk)
- Tal med dine venner om din families situation - der er ikke noget at være flov over
- Måske har du brug for at søge mere viden om PAH - bl.a. ved at tale med nogen som ved noget om PAH. Sammen med din mor eller far kan du også snakke med den læge eller de sygeplejersker som behandler den person du kender, som har PAH
- Bliv ved med at dyrke sport og andre aktiviteter i din fritid og vær sammen med vennerne



Vi ved, at der kan være meget nyt at forholde sig til, når én i familien blive ramt at PAH.

Vi håber, dette hæfte har givet dig svar på nogle af dine spørgsmål og måske kunne du genkende nogle af de tanker og følelser, der opstår, når én man holder af pludselig, bliver syg.

Måske ændrer dine tanker og følelser sig med tiden, og derfor er det vigtigt, at du fortsat taler med din familie om, hvordan du har det.

Hvis du har brug for at læse mere om, hvordan det er at vokse op med en mor eller far der er kronisk syg, kan du læse mere på hjemmesiden

[www.narmoreellerfarbliversyg.dk](http://www.narmoreellerfarbliversyg.dk)

Hvis du har brug for at tale med en voksen, kan du også ringe til Børnetelefonen på tlf.nr 116111

Du er også velkommen til at skrive til os i patientforeningen, der har udgivet dette hæfte på [kontakt@pah.dk](mailto:kontakt@pah.dk)

De bedste hilsner  
PAH Patientforeningen Danmark



**MSD**

INVENTING FOR LIFE

## MSD STØTTER FORSKNINGEN INDENFOR:

- **Hjertekar- og lungesygdomme**

MSD forsker indenfor hjertekar- og lungesygdomme, i samarbejde med førerende forskningsenheder verden over, i et forsøg på at forbedre patientens prognose indenfor blandt andet livskvalitet.

Vores mål? At bygge en fremtid, hvor det individuelle menneske kan leve et godt liv med sin sygdom.

Følg os på Twitter [@MSDInvents](https://twitter.com/MSDInvents)

MSD Danmark, Havneholmen 25, 1561 København, tel. 4482 4000



**Patientforeningen**  
**DANMARK**

Læs mere på [www.pah.dk](http://www.pah.dk)

Du er altid velkommen til at skrive til os på: [kontakt@pah.dk](mailto:kontakt@pah.dk)