

Familiesystemet i en fibromyalgiramt familie

Familien er alfa og omega for et menneske med fibromyalgi. Familien er altid karakteriseret ved, at forældre og børn afbalancerer hinanden på måder, som giver en helhed og derfor umiddelbart størst mulig tryghed.

Af Mette Kold Jensen

Kærlighedens skjold

Kærlighedens skjold er den form for beskyttelse, som opstår i familier, hvor bekymring og frygt for sygdom (og død) udvikler sig til et tabu for ikke at ryste familiens funktionsevne.

Familiesystemer er altid karakteriseret ved, at forældre og børn afbalancerer hinanden på måder, som giver en helhed og derfor umiddelbart størst mulig tryghed.

Når der så sker noget, som rammer familiesystemet, så beskytter og for-

stærker kærlighedens skjold på mange måder de forskellige relationer, som systemet har udviklet for at kunne blive i balance.

Er den sygdomsramte f.eks. generelt lukket, så risikerer personen at blive mere og mere indelukket, og dermed kan det også ske, at personen indirekte bliver mere dominerende for at bevare sin styrke. Prisen kan være høj: Isolation, bitterhed, kontaktløshed, forladthedfølelse. Følelser, der oftest eksisterer hos såvel den syge som de pårørende.

Hvis en sædvanligvis stærk mor eller far deler sine bekymringer med sine nære, så viser hun/han en sårbarhed, som familiemedlemmerne ikke tidligere har kendt til. Det vil betyde en ændring i både ægtefællernes indbyrdes forhold og i forholdet til børnene. I nogle tilfælde fører det til en styrkelse af familiebåndene, fordi det åbner for en større mangfoldighed og funktioner, man kan have i forhold til hinanden. En fleksibilitet, der måske ikke var kommet ellers.

Men det er ikke usædvanligt, at sygdom medfører krise i parforholdet - og måske efterfølgende skilsmisse, fordi parterne ikke kan håndtere rolleskiftet, hvor kvinden/manden bliver svagere, mindre mobil og formentlig i perioder også rammes på humøret af sygdommen. Er det tilfældet, ender et eller flere af eventu-

elle børn ofte i en meget hjælpende rolle, hvilket selvfølgelig kan være nærende og vigtigt for relationen, men det kan også risikere at blive for meget, forstået på den måde, at barnet udvikler en overansvarlig adfærd over for den syge mor/far og således forglemmer sig selv og „bliver for tidligt voksen“.

Børn og åbenhed

Forskning omkring psykiske reaktioner på alvorlig og/eller kronisk sygdom viser, ikke særlig overraskende, at der er en sammenhæng mellem patienternes livskvalitet og den følelsesmæssige åbenhed i deres familiesystem. Men hvordan skal man håndtere situationen i forhold til børn?

Tanken om ikke at kunne give sine børn den allerbedste opvækst, angsten for måske ligefrem at skade dem, fordi man er kronisk syg, er skræmmende. Derfor er det ofte utrolig svært at inddrage børnene, når kronisk sygdom truer familiesystemet. Kærlighedens skjold dækker næsten automatisk for børnene, hvis forældrene ikke gør en helt bevidst og modig indsats for, at det modsatte skal ske. Det er en indsats, der for de fleste koster stor overvindelse. Det er næsten altid nemmere at forsøge at skåne børnene for smerte. Men børn har fremragende antenner; de er ofte næsten mere bevidste om forældrerens tilstand, end personen selv er. Hemmeligheder og fortællinger skader og



Mette Kold Jensen (1965) er bosiddende i Ålborg og er selvstændig praktiserende sundhedspsykolog (cand.psych., ph.d.). Hun har siden 1995 arbejdet bredt med faget, bl.a. med stresshåndtering og smertehåndtering. Hun har gennemført kvalitativ forskning og skrevet ph.d. afhandling om sundhedsfremme (2003). På jordemoderuddannelsen har hun i 6 år undervist, superviseret og vejledt. Tidligere er hun uddannet erhvervsjurist (1987) og har arbejdet i finanssektoren, fortrinsvis som uddannelseskonsulent.



kan hænde at fylde endnu mere i barnet. Bl.a. også fordi separationsangsten, dvs. angsten for, at forældrene forsvinder, ofte fylder meget i børn. Når vi fristes til at skåne vores nærmeste, fortæller vi dem indirekte, at vi ikke har tillid til, at de kan magte situationen.

Hvor meget, og hvordan børn skal inddrages i et sygdomsforløb afhænger selvfølgelig af alder og deres personlighed. Men langt de fleste børn reagerer med lettelse ved at blive inddraget. Fantasier er ofte værre end virkeligheden. Og det er værre ikke at kunne gøre noget, end at kunne gøre en forskel. Yderligere reagerer børn følelsesmæssigt fleksibelt, skifter hurtigere, magter at gå ind og ud af sorgens følelser, hvor voksne mere „stivner“ i bestemte følelser. Ved såvel at sørge sammen som at glædes sammen, lærer børnene, at ingen følelser er forbudte. Og barnets fleksibilitet kan i sig selv være lindrende for den voksne - især hvis barnet ikke føler skyld ved at være glad og „normal“.

Det er vigtigt at huske, at det typisk ikke er det, som børnene udsættes for, der skader dem. Det er det, de ikke får lov at mærke, de kan få problemer med siden hen.

Uden og vished

Om end forskningen de seneste 10 år har beskrevet nogle af de fysiske elementer ved fibromyalgi, så er sygdommen stadig så uudforsket, både hvad angår årsagsforhold, forløb og bedste former for behandling, at man, både som syg og pårørende, ikke er i stand til at skabe sig et fuldgyldigt billede af sygdommen. Derfor er familiens søgen efter

viden og vished ofte en meget frustrerende proces. Hvilken naturligvis kan give konflikter indbyrdes i familien, ligesom at sorgen over en kronisk sygdom og udviklingen af den, altid vil lure i baggrunden. Derudover oplever mange patienter fordømmelse, manglende støtte og nedværdigende kommunikation fra forskelligt sundhedspersonale. Formår familien at holde sammen herimod, eller afføder det konflikter indadtil? Den bedste modgift mod frustration og uvished er der, hvor familien finder ind i større nærvær og fokus på livskvaliteten i nu'et.

Skyld

Skyld er en central følelse i forbindelse med kronisk sygdom. Hos den syge kan det være skyld over måske at have gjort ting tidligere i livet, der kunne tænkes at have ført til sygdommen. Skyld over nu at ligge til last. Hos de pårørende kan det være skyld over ikke at være hjælpsomme nok, nærværende nok, omsorgsfulde nok. Skyld kan lægge sig som en dyne over en relation på en måde, så glæde og spontanitet træder i baggrunden.

Alenehed og fællesskab

Jeg er mig, og du er dig, og vi er adskilte, fordi vi alle grundlæggende er alene. Vi er med andre ord en familie, men vi er adskilte, selv om vi føler os tæt knyttet til hinanden i kærlige bånd.

Aleneheden med sygdommen vil således altid være et grundvilkår. De pårørende kan aldrig helt sætte sig ind i, hvordan det er at være i den syges krop. De kan have medfølelse, de kan være hjælpsomme. Men livet med sygdommen vil grundlæggende være en alenegang.

Og selvom man kan dele lidelsesfællesskab med andre fibromyalgi-patienter, så er sygdomsforløb kun i beskedent omfang sammenlignelige. Og tilsvarende gælder for de pårørende. At stå ved siden af er svært - afmægtigheden, medfølelsen, følelsen af anderledeshed ude i verden - på utallige måder står man alene med det at være pårørende til en kronisk syg.

Den værste form for afvisning for såvel den sygdomsramte som pårørende er formentlig, når omgivelserne ikke kan forstå eller rumme den smerte og afmægtighed, der er forbundet med sygdommen. Negligering eller falsk trøst kan give en afgrund af ensomhed. For når de følelser, man bærer på, bliver „forbudte“, så må man bære hele sin lidelse selv. Lidelse forandrer sig, når angst, fortvivlelse og vrede forløses. Når det er muligt, bør det være en familieopgave at udvikle en bevidsthed om, at kronisk sygdom, uvisheden, usikkerheden ikke bør være hemmelige tanker og følelser. Det gælder både den syges og de pårørendes tanker og følelser. Opgaven må være at finde en mening i og mening med, at lige netop vi som familie skal bære denne byrde sammen.

Kilde

Marianne Davidsen-Nielsen: Blandt løver. At leve med en livstruende sygdom, side 160,164,187. Gyldendals Bogklubber 1995. Ibid.