

# Min søster eller bror har Prader-Willi Syndrom



*Oversat fra "My sister or brother has Prader-Willi Syndrome" fra den engelske  
PWS-forening PWSA UK*

Februar 2017  
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Personer med Prader-Willi Syndrom (PWS) er specielle.

PWS er en sjælden sygdom. Der bor nok ikke en i nærheden af dig, der også har en bror eller søster med PWS, så det kan være vanskeligt for dine venner og naboer at forstå, hvad det vil sige at have en med PWS i familien. Der er mange mennesker med andre sygdomme, og derfor kan det være, at du kender en som har en bror eller søster med en anden sygdom, og som du kan tale med om dine bekymringer og følelser.

### **Hvorfor skete det?**

Man kan ikke bebrejde nogen for sygdommen PWS. Det sker bare, og i de fleste tilfælde kun en gang i en familie. Der er meget sjældent man kan arve PWS, og man kan undersøge med blodprøve, om der er risiko i ens familie for det.

### **Hvad er Prader-Willi Syndrom?**

Ordet syndrom betyder at der er række symptomer, som optræder samtidigt og medfører en bestemt sygdom. Lægevidenskaben kender til tusindvis af syndromer. Nogle fødes man med, og andre udvikles senere i livet. De symptomer, din bror eller søster har, kaldes Prader-Willi Syndrom. Der er en enkel årsag til, at sygdommen hedder sådan. Ofte er det sådan, at hvis en forsker opdager noget nyt, en ny sygdom eller opfinder noget nyt, vil det ofte blive opkaldt efter denne person. De symptomer, din bror eller søster har, blev beskrevet af lægerne A. Prader og H. Willi, i Schweiz, og så blev syndromet opkaldt efter dem. Det var i 1956, men man ved nu, at sygdommen også eksisterede før, men ikke havde et navn.

PWS er noget, børn fødes med. Hvis du er ældre end din bror eller søster med PWS, kan du måske huske, hvor svært det var for dine forældre at give ham eller hende mad, og måske kan du også huske, at det tog lang tid, før han eller hun lærte at gå, at tale og andre ting. Det er fordi, personer med PWS udvikler sig langsommere end andre børn – deres muskler er ikke så stærke som dine. Ingen ved hvorfor.

Meget tyder på, at den del af hjernen, der er påvirket, når man har PWS, er hypothalamus. Det er kroppens kontrolcenter i hjernen, som regulerer bl.a. appetit, vækst, kroppens modning i puberteten og følelser. Alle disse ting fungerer som regel ikke helt rigtigt, når man har PWS.

Den ”knap”, der fortæller dig, at du har fået nok at spise og er mæt, bliver ikke tændt hos personer som hos andre, også selvom de har fået nok at spise. Nogle med PWS kan have så stor lyst til at spise, at de stjæler mad.

Uden væksthormonbehandling er de fleste med PWS er ikke så høje som andre på samme alder. I dag får de fleste børn med PWS væksthormonbehandling, hvilket hjælper dem til at blive højere og få stærkere muskler.

De fleste drenge med PWS har ved fødslen ikke ”sten” (små kugler) i pungen.” Og meget tyder på, at de hormoner, der styrer pubertetsudvikling, er skyld i det, når det ikke fungerer ordentligt ved PWS. Man kender ikke til mænd med PWS, der er blevet fædre, men enkelte kvinder med PWS har fået børn, og de har ikke selv kunnet passe dem så godt, som forældre skal. Det kan godt være svært for din bror eller søster at indse, at de ikke skal have børn, så lad dine forældre tale med din bror eller søster om det.

Personer med PWS kan let blive forvirrede, ængstelige og vrede. De kan have det svært ved at ændre på nogle ting, de plejer at gøre, og så kan de få raserianfald. De ligner de raserianfald, små og yngre børn har, og din bror eller søster kan have dem i hele livet. Mange personer med PWS har ikke så nemt ved at lære, og det betyder, at de går i specialklasse eller på specialskole. Det er ikke sikkert, at de lærer at læse, skrive eller klare matematikopgaver lige så godt som andre børn.

Søskende ligner hinanden og resten af din familie. Selvom børn og voksne med PWS har mange ting til fælles, er de også forskellige som alle andre. Man kan ikke give PWS skylden for alt.

### **Livet med din bror eller søster med PWS**

Her er nogle ting, som nogle brødre og søstre har sagt er godt ved at have en bror eller søster med PWS:

- At opleve de når mål, som ingen troede var muligt.
- Fornuftig diæt og sund mad.
- Personer med PWS er kærlige, sjove og venlige.
- Man lærer at være tolerant og tålmodig.
- De hjælper til i huset.
- Man lærer at møde modstand og udfordringer.
- Man kan lære dem at gøre nogle ting.

- Man får en bedre forståelse af handicap og møder mange med andre handicap.
- Hun får mig altid til at grine.
- Hun har aldrig haft ondt af sig selv, hvilket har gjort mig mindre selvoptaget.

Og her er nogle ting, som er knap så gode:

- Man kan ikke altid spise, hvad man vil, foran dem, og man har skyldfølelser vedr. mad.
- Man kan ikke gøre ting sammen, uden at det er planlagt.
- Nogle gange er hun gnaven.
- Nogle gange er han irriterende.
- Man skal høre på de samme spørgsmål eller emner igen og igen.
- Raseriudbrud.
- De er langsomme – man skal altid vente på dem.
- Forældrene bliver udkørt af hele tiden at skulle holde øje med barnet med PWS.
- Bekymringer om fremtiden.
- At skulle passe en, som skulle være gammel nok til at passe på sig selv.
- Konstant diskussioner.
- Man lyver på vegne af personen med PWS.
- Flov, når man er ude.
- Når en med PWS bryder ind i samtaler.

### Hvad kan man gøre?

Ingen af os er perfekte, og vi kan ikke hele tiden være i godt humør, men der kan være nogle ting, som kan afhjælpe situationerne.

### Mad

Alt i vores liv og samfund handler om mad. Hvis du tænder for tv, kigger i et blad eller går ind i en butik, vil du se billeder af mad. Hvor mange gange har du set en reklame på tv, duftet til mad, når du er gået forbi en restaurant og tænkt: Det kunne jeg godt tænke mig at spise. Sådan er livet for personer med PWS hele tiden, fordi de altid har lyst til at spise.

Nogle gange spiser vi, fordi vi keder os eller er lidt kede af det. Hvis en person med PWS keder sig, vil han/hun først og fremmest tænke på mad.

Det er ikke nemt som bror eller søster at kontrollere sin egen mad hele tiden, men lad være med at tale om mad eller spise slik foran personen. Dine forældre kan give dig slik, når din bror eller søster ikke er i nærheden. Hvis du opdager, at din bror eller søster har taget noget mad, uden at det var planlagt, eller har hugget mad hemmeligt, hvad skal du så gøre? Tal med resten af familien om det, og find ud af, hvad der skal gøres for at undgå, at det sker igen. Lad være med at sige det til din søster eller bror, det hjælper ikke noget.

Mange med PWS føler tryk ved, at der hele tiden er nogen, der passer på, at de ikke tager mad. Det kan være svært at forstå. Men sådan er sygdommen.

### Raseriudbrud

Raseriudbrud kan være ydmygende, højlydt og stressende, især hvis det sker, når man er ude. Husk, at din bror eller søster med PWS har store vanskeligheder med at kontrollere sine følelser, især vrede, og tingene kan hurtigt komme ud af kontrol. Der er nogle ting, du kan gøre for at undgå det, selvom det alligevel vil forekomme. Prøv dette:

- Spørg dig selv, om der er noget om snakken. Er der nogen, der er urimelige overfor ham/hende (dig, måske?). Hvis det er tilfældet, så prøv at se sagen fra deres side. Det behøver ikke altid være svært at give dem ret eller give efter.
- Er de forvirrede eller bekymrede? Kan du hjælpe ved at forklare tingene på en let måde? Brug evt. billeder eller tegning.
- Vend situationen til en joke.
- Lad være med at trappe konflikten op ved at gøre eller sige noget, du ved, vil forværre det hele. Afled din brors eller søsters opmærksomhed ved at stille et spørgsmål om noget, de er interesseret i, eller lav noget helt andet.
- Lad være med at blive vred. Bevar fatningen.
- Lad være med at råbe eller skribe. Tal i normalt stemmeleje.
- Gå væk (hvis det er muligt uden at efterlade personen i fare).
- Hvis du er sikker på, at personen tager fejl, og sagen handler om noget større, eller om noget, de ikke skal have lov til, så lad være med at give efter. Hvis du giver efter, vil de sandsynligvis få raseriudbrud næste gang, de vil have noget.
- Hvis der opstår raseriudbrud om det samme emne igen og igen, så ignorer din bror/søster hver gang, det sker.
- Bed din bror/søster om en "time-out", fx ved at bede dem gå ud i haven eller ind på eget værelse, indtil de er faldet til ro.

## De samme spørgsmål igen og igen

De fleste med PWS stiller de samme spørgsmål igen og igen og siger de samme ting mange gange, hvilket kan være trættende at høre på. Her er nogle ting, du kan gøre:

- Fortæl din bror/søster, at de har sagt det samme mange gange, og bed dem sige, hvad du svarede.
- Sig til dem, at du vil tale om emnet i 5 minutter mere, fordi du derefter skal noget andet. Det kan være nødvendigt at sætte en alarm til, så de ved, hvornår de 5 minutter er gået.

## Diskussioner

Alle søskende diskuterer, i perioder meget og andre gange ikke så meget. Men der er lidt anderledes ting, der gælder, når man diskuterer med en person med PWS. For det første lytter de ikke til fornuften – sådan virker det i hvert fald. Forskere har fundet ud af, at personer med PWS har store vanskeligheder med at forstå de ting, som de lige har fået at vide. De vil gerne have tingene vist. Så hvis du ved, du har ret, så forsøg at vise, hvad det er, du mener, mere end blot sige/råbe det. Hvis din bror/søster bliver ved med at diskutere, kan det være, at du bliver nødt til at gå væk (efter du har fortalt dem, at det er det du gør om så og så mange minutter).

## Venner på besøg eller i byen med din bror/søster

Hvis andre kender din bror/søster, vil de fleste vise forståelse. Men det kan føles flovt at være ude sammen med sin søster/bror. Det er jo ikke sjældent, man ser handicappede personer, men alligevel kan du blive flov, og det er en naturlig følelse i den situation, du er i. Man skal snakke med sine forældre om det, men vi ved, det kan gå søskende meget på/være super irriterende. Hvis nogen stirrer på dig eller kommer med bemærkninger, så er det deres problem – ikke dit. Det er dem, der burde være flove. Hvis du orker, er det en god ide i en venlig tone at sige: *Min bror/søster har PWS, og det er derfor, det her sker. Det er en sygdom, som man kan være født med. Det kan være meget svært for mig og mine forældre og andre søskende. Det er også svært for den, der har PWS. Det er ikke vores ønske at genere nogen.*

## Dit ansvar

Alle familier har forskellig opfattelse af, hvor meget familiemedlemmer skal involveres i omsorgen for den handicappede, enten nu eller i fremtiden, når dine forældre ikke længere kan. Det er vigtigt, at du og din familie taler om, hvilket ansvar der

er nu og i fremtiden, og hvad man tænker om, hvor din søster/bror med PWS skal bo som voksen. Heldigvis er der i Danmark særlige bosteder for dem, der har PWS.

## Hjælp dig selv

Livet med en bror eller søster kan være vanskeligt, og man har forskellige måder at tackle det på. Har du brug for ro, så gå en tur, overnat hos en ven, lyt til musik eller se en film.

Hvis du har brug for at tale med dine forældre om noget vigtigt, så gør det, når din bror/søster ikke er i nærheden. Hvis det er vanskeligt, så fortæl dine forældre, at der er noget, du gerne vil tale med dem om, så gør det, når din bror/søster er gået i seng eller er andre steder.

Hvis din bror eller søster aldrig er væk fra hjemmet (altid er hjemme og ikke hos familie/i aflastning), så spørg dine forældre, om de ikke kan finde ud af at give dig noget tid, hvor du har dem for dig selv.

## Og til slut...

Livet med en bror eller søster med PWS er ikke altid lige sjovt, men med større forståelse og indsigt kan det hele blive bedre. Her er nogle positive kommentarer fra folk, der har søskende med PWS:

- Selvom min søster er anderledes, så har hun bundet familien tættere sammen.
- Jeg vidste ikke, der var noget, der hed PWS, men nu, hvor jeg læser mere om det, føler jeg, jeg kan hjælpe min søster på mange måder.
- Indtil for nylig diskuterede vi konstant med hinanden, men jeg har lært at ignorere hende, og nu begynder jeg at forstå mere om mig selv.
- Vi elsker ham.