

# PWS: Hvordan klarer vi det mestring i eget hjem

Susanne Blichfeldt

# Er det sværere med PWS, end med andre sygdomme ?

- JA det kan det være, for nogen
- Undersøgelser viser, at mødre til børn med PWS føler sig mere belastede end mødre til børn med andre syndromer. Især i barnets ungdomsår
- Hvorfor: svært at svare på. Det er i lande med mindre hjælp end i DK
- Men både mad og adfærd , tager kræfterne.
- Unge med PWS: mange skift, mangel på struktur, store forventninger
- Lettere efter 30 års alder... ?
- Forældre ønsker især hjælp til at klare spiseproblemet og angst og uro
- Hvad kan man gøre...?.. Og de med PWS er både forskellige og ens

# Mange grunde til at det er svært

- De typiske PWS problemer kommer på grund af gen fejlen
- Årsag til de store forskelle i børnenes adfærd kender vi ikke,
- men nogle har flere problemer end andre,
- gen signaler , de der mangler , er måske ramt i forskellig grad ?
- Vigtigst er at se på det enkelte barn, hvad forstår han - hun
- Hvad kan vi forvente ? Barnet ønsker ikke at være besværlig !

# Stiller man for store forventninger til barnet ?

- Man håber, tror, kræver, at barnet magter, klarer, forstår ting, som de ikke kan på grund af PWS. Så opstår stress ( mor-far-barn-)
- Det er nok noget alle kender. Fristes til at kræve at barnet ikke har PWS, bare lige for en kort tid
- Kan være fordi barnet giver indtryk af, at de kan noget, magter noget som de alligevel ikke kan, eller er det vores håb ?

# Hvad ville du gerne have været forberedt på ?

- Forældre til voksne med PWS nævner:
- Hygiejne:
  - der er behov for vejledning og faste regler om tøjskift, vask, sæbe
- Samlermani:
- Tidligt have faste aftaler om, hvor meget man må have af hver ting
  
- Forberedelse af familiebesøg: hvad skal vi sige, maden ?
- Info til søskende.. Hvornår og hvordan

# Hygiejne, skal læres, kommer ikke af sig selv

- Mange med PWS har en svag opfattelse af egen krop.
- Det kræver megen hjælp: vask, påklædning, tøjskift, toiletbesøg.
- Mange børn vil gerne selv, men skal have hjælp
- Råd:
- Meget tidligt indarbejde og involvere barnet i faste rutiner:
- Bad, sæbeforbrug, tid i bruser, tørre kroppen, tøjskift: hvornår,
- toiletbesøg: brug af toiletpapir,
- Barnet forstår ikke som lille hvorfor, men kan lære faste regler: som:
- håndvask efter toiletbesøg, før/efter måltid. Skifte håndklæder, tøj osv.

# Samle, regler, ideer, ritualer

- Små børn har ritualer
- Mange børn samler, i perioder
- For mange med PWS kan disse ting tage overhånd, for os og dem selv
  
- Hvorfor ?
- Vi ved ikke præcis, men meget i PWS adfærd peger på
- at der er barnlige stadier der "hænger ved", det er ikke OCD
- Vores opgave er at være opmærksom på, hvad der sker
- og hjælpe med at afslutte, hvis barnet- den voksne ikke kan

# FAMILIEN.....Snak lige om.....

- Familien sammen:
- Hvad kan man sammen hos Jer, hele familien, far mor børn
- Hvor og hvornår går det godt ?
  
- Hvad kan man ( ofte) ikke med jeres barn med PWS ?
  
- Hvordan undgår I, at komme i svære situationer. ?



# Alle de gode råd, og hvad siger familie og venner

- Det kan være svært at stå fast og sige, at barnet har en sygdom, der kræver noget specielt, når man ikke kan se det på barnet
- Allersværest er at barnet gerne vil spise , for meget
- Og alle kan se barnet bliver så glad når man tilbyder mad.

# Hvordan forbereder i familie besøg

- Hjemme hos Jer ?
- Hos familie ?
- Eller i helt holdt op med at se familie sammen med barnet ?
- Hvad er god taktik.... Og hvad er dømt til at mislykkes ?

# Mad og måltider: de bedste råd

- Mad ude af syne: tager koncentration
- Kun spise ved bord og til måltid, fra man er helt lille
  
- Kun øse op, hvad barnet skal have ( de fleste levner ikke)
- Når barnet har spist: ned fra bordet, ind i andet rum
- - også til fødselsdage og fester.
  
- Forbered barnet på, hvad han hun skal spise, til fest og fødselsdag,
- Tag evt med hjemmefra.....

# Et lille stykke kage

- Udmåles jo med elastik, der skan spændes ud: i barnets tanker
- Var stykket større sidst, forventes samme størrelse denne gang
- Spørg værtinden hvad, der serveres, aftal evt hvad til barnet.
- Jo det kan man godt, barnet har en alvorlig sygdom !!!
  
- Hukommelse fra sidste besøg er eminent.
  
- Overraskelser skaber utryghed ( efter glæde) og så gråd og skrig
- Barnets hjerne kæmper en kamp for ikke at dø af sult !(sådan føles det)

# Råd om søskende

- Fortæl tidligt, at barnet med PWS har en sygdom, der gør, at de ikke kan tåle at spise alt det, andre børn kan tåle.
- Hvis søskende kan forstå det, fortæl at der også er andre børn, der har det sådan, der er også børn med diabetes, hvor der også er regler for mad, og også for børn, der har allergi, Sig også at den der har PWS har hele tiden lyst til at spise, og derfor kan det være svært, hvis der er mad i nærheden
- Fremhæv barnets gode sider, og fortæl at I ved, det kan være svært, hvis et barn har et særligt behov, men det har mange børn !

# Søskende

- Alder ?
- Ved søskende, hvad PWS er ?
- Ved de , vi skal passe på det med maden, og hvorfor ?
- Føler søskende ansvar ?
- Har i nok tid med de raske børn ?

# Hvad ønsker I for Jeres familie og jeres børn

- Mht PWS er mit højeste ønske at mit barn kunne slippe for at.....
- For søskende er mit højeste ønske.....
- For vores familie ønsker jeg.....

# Hvad vil jeg gerne have hjælp til

- Personligt: ( f ex: vejledning, psykolog hjælp, mere tid til mig selv)
- For mit barn med PWS.....( Fx hjælpetimer til motion/sport, aflastning ,mere tid med forældre, undervisning)
- For søskende (f ex mere tid med forældre, kunne gå til aktiviteter vi ikke magter, undervisning om pWS, fritagelse for ansvar, mere ansvar)