

# Til søskende

## Hvad er Prader-Willi Syndrom?

### Vidste du?

*Der findes tusindvis af syndromer, som påvirker folk på mange forskellige måder. Nogle bliver man født med, og andre kan man udvikle senere i livet.*

De, der har Prader-Willi Syndrom (PWS), er helt specielle, og det er du jo også. Men det er godt at vide, hvordan sygdommen påvirker din bror eller søster, din familie og dig selv.

Der er ikke så mange, der har PWS, så du kender måske ikke andre. Og det er svært for andre at forstå de særlige behov, din bror eller søster har.

Det er ikke nogens skyld, at din bror eller søster har PWS. Det er en sygdom, som nogle børn fødes med, og det er helt tilfældigt,

hvem der får sygdommen. Raske søskende kan ikke få PWS.

PWS betyder, at din brors eller søsters krop er anderledes end din, og det påvirker den måde, de udvikler sig og vokser på, og også nogle af de ting, de siger eller gør.

Din bror eller søster kan ikke gøre for, at de har PWS. De kan heller ikke gøre for den måde, sygdommen påvirker dem på, men de har stadigvæk samme behov for at blive elsket og passet på, som du har.

### Dengang din bror eller søster blev født...

Dine forældre har måske lige efter fødslen fået at vide, at din bror eller søster har Prader-Willi Syndrom. Man lagde mærke til, at han/hun var meget svag og slap og ikke kunne græde, og lægerne tog blodprøver for at finde ud af, hvad der var galt. Man kan se, om et barn har PWS ved en speciel blodprøve.

Men ikke alle læger kender til PWS og har så ikke i starten undersøgt for PWS, så måske har dine forældre først senere fået at vide, at din bror eller søster har PWS.

Måske var din bror eller søster indlagt på hospitalet i længere tid efter fødslen, så lægerne kunne holde øje med ham eller hende og være sikre på, hvornår han/hun var klar til at komme hjem.

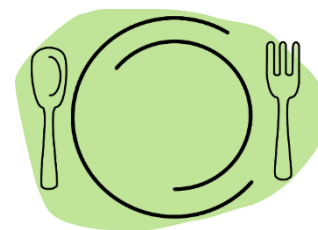
## Hvorfor hedder det Prader-Willi Syndrom?

*PWS fik navnet efter to læger, som skrev en liste over symptomerne ved PWS i 1956. De hed dr. Prader og dr. Willi, og de kom fra Schweiz.*



# Hvordan påvirker Prader-Willi Syndrom (PWS) din bror eller søster?

## Mad



Som du sikkert allerede ved, skal man være meget forsigtig med maden, når man bor sammen med en, der har PWS. Du ved måske også, at lige præcis maden kan give problemer.

Når man har PWS, har man altid stor lyst til at spise. Også lige efter at man har spist, hvor man skulle tro, at han/hun var mæt. Og er der mere mad på bordet, vil din bror/søster gerne have det og kan blive sur, hvis man siger nej, især hvis han/hun tror, man kan få mere. Hjernen "fortæller" dem ikke (giver ikke de rigtige signaler til kroppen), at de har fået nok at spise, så de har lyst til at spise mere end andre og mere, end de faktisk kan tåle. Fordi de har så stor lyst til mad hele tiden, kan det være, at de nogle gange prøver at tage mad, uden nogen ser det, eller prøver at tage det, de lige har fået at vide, at de ikke måtte få.

Det er godt at hjælpe dem med deres mad, for det kan være farligt, hvis de spiser for meget. Så tager de hurtigt på i vægt, og det kan gøre dem meget syge, og de kan blive kvalt, hvis de propper sig.



## Muskler

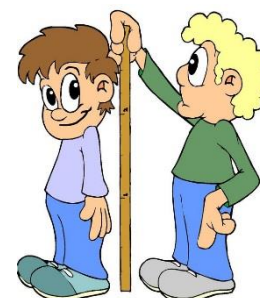
Din brors eller søsters muskler er ikke så stærke som dine, fordi de har små muskler.

Det betyder, at nogle ting kan være hårdt og svært for dem, fx at gå lange ture og nogle slags sport, som andre børn kan være med til. Det kan også være svært at lære at cykle uden at vælte. Heldigvis er der også mange slags sport, som de kan være med til sammen med børn, der har det ligesom dem.

Fordi de har små muskler og også tit spiser, kommer de ofte til at blive for tykke, og så kan det være sværere fx at løbe, så alle med PWS har brug for hjælp fra voksne, både til ikke at spise for meget og til at være med til lege og sport, hvor de kan bevæge sig meget og blive så stærke som muligt og komme i god form.

## Vækst

Børn med PWS vokser ikke helt så meget som deres søskende, men de kan få behandling med væksthormon med daglige indsprøjtninger. Det kan hjælpe dem til at blive højere og stærkere, mens de vokser.



## Følelser



Mange med PWS kan nemt blive forvirrede, bange og vrede. De synes, det er svært at lave om på noget, de er i gang med eller tænker på og pludselig skulle noget andet, og så kan de blive nemt blive sure eller vrede og have svært ved at stoppe med at være vrede.

Det ligner meget den måde, små børn opfører sig på, når de ikke får deres vilje, men din bror eller søster kan somme tider blive ved med at være sådan, også selvom de bliver ældre.

## Svært ved at forstå og lære

Mange børn med PWS har svært ved at forstå og lære, så de har brug for ekstra hjælp i skolen, eller måske skal de gå i specialskole.



## Til søskende

*Jeg tror, min bror eller søster tager noget mad, som de ikke må. Hvad skal jeg gøre?*

*Det er vigtigt, at du ikke bliver vred på din bror eller søster. Husk, at de ikke selv kan kontrollere maden, og de er sikkert lige så vrede på sig selv, som du er.*

*Hvis du tror, de har taget noget mad, så er det en god ide at tale med andre familiemedlemmer, så de kan finde ud af, hvad der skal ske.*

## Hvordan skal jeg klare det?

Det kan mange gange være svært, og sådan er det. Ingen af os kan være glade hele tiden. Men der er nogle ting, der kan hjælpe dig, når du synes, det er svært.

### Mad

Mange ting drejer sig om mad. Hvis man tænder for fjernsynet, kigger i et blad eller går ind i en butik, så er der mad alle vegne. Hvor mange gange har du set en reklame på tv, duftet mad, når du går forbi en restaurant med take-away, eller set en cafe og tænkt: Der kunne jeg godt tænke mig at spise? Sådan har alle med PWS det hele tiden.

Der er mad alle vegne, så det er vigtigt, at din bror eller søster hele tiden får at vide, hvad de må spise, og hvad de ikke må spise. Du kan tit spise, når du har lyst, men det kan din bror eller søster ikke, og det er en stor hjælp, hvis du ikke taler om mad eller spiser lige foran dem, hvis de ikke selv skal spise og får deres egen mad.

# Mere om, hvad du kan gøre...

## Skrig og råb

Skrig og råb kan være irriterende, støjende og stressende. Nogle gange kan det være pinligt, hvis det sker, når man er ude hos andre. Det bedste, du kan gøre, hvis din bror eller søster bliver sur eller vred, er:

- Vær helt rolig og gå lidt væk.
- Lad være med at råbe tilbage eller selv blive for vred.
- Lad være med at give efter for det, din søster eller bror vil have.

## Livet med din bror eller søster med PWS

Her er nogle ting, som andre søskende har sagt er gode og knap så gode ved at have en bror eller søster med PWS. Ikke alle vil opleve de samme ting.

### De gode ting



- At se dem opnå mål, som ingen troede, de kunne.
- Spiser sund mad.
- Deres kærlige og sjove måde at være på.
- Man lærer at være tålmodig og tolerant, altså at forstå at nogen er anderledes og ikke kan det samme som andre.
- Hjælper mig med at lære noget og ikke kun tænke på mig selv.
- At lære dem at gøre forskellige ting.
- Man forstår bedre andre med sjældne sygdomme.
- At få sig et grin og have det rart som søskende.
- Man kan være med til forskellige ting.

### De knap så gode ting



- At man skal være forsigtig med mad og nogle gange føler skyld over bare at kunne spise.
- Råb og skrig.
- At høre dem gentage spørgsmål og snakke om det samme igen og igen.
- Altid at skulle vente på personen med PWS.
- Nogle gange er familie-kom-sammen ikke så hyggelig.
- Deres særlige måde at være på.
- Man kan blive flov over dem, hvis man er sammen med andre.
- Når personen med PWS afbryder.

## Diskussioner



Alle søskende skændes - det ville være mærkeligt, hvis de ikke gjorde. Nogle gange er det lidt, og andre gange kan det være meget. Men der er en forskel, når man diskuterer med en bror eller søster med PWS. For de lytter ikke - eller sådan virker det i hvert fald. De forstår heller ikke altid, hvad man mener.

Hvis man har PWS, kan det være svært at forstå det, der bliver sagt. De har brug for tydelige forklaringer, hvor man også viser, hvad man mener. Det er bedst at tale tingene igennem uden at råbe og måske prøve at vise dem det med tegninger. Nogle gange er det bedre at gå sin vej eller tage et par dybe indåndinger og prøve at forklare tingene på en anden måde, fx med tegninger eller vise med kroppen, hvad man mener, ligesom i et teater.

## Der bliver passet på dig

Det er vigtigt at huske, at det er OK at have sine egne behov og følelser, og at det også er OK at fortælle det til andre, især til dine forældre. Dine behov er lige så vigtige som din brors eller søsters.

Nogle gange kan det virke som om, at dine forældre giver din søster eller bror al deres opmærksomhed, fordi de har brug for mere omsorg, og fordi tingene kan gå galt, hvis de ikke får opmærksomhed med det samme. Det kan fx være, hvis din søster eller bror skal holdes væk fra maden, eller hvis han eller hun er vred.

Måske synes du ikke, du får opmærksomhed nok eller tid sammen med dine forældre. Sig til dem, at du har brug for at være sammen med dem uden din søster eller bror med PWS. Det kan være svært at få andre til at passe din bror eller søster, men forhåbentlig kan I finde tid til at være sammen alene og snakke om dine følelser og hygge jer. Det vil dine forældre helt sikkert også gerne.

Hvis du synes, det hele bliver for svært, og du har svært ved at snakke med dine forældre, så tal med din lærer, din sundhedsplejerske eller din træner.

*Vi er alle sammen forskjellige, så du har sikkert din helt egen måte at tackle din søster eller bror på. Skriv her, hvilke ting du gjør. Du kan få en voksen til at hjelpe dig.*

*Hvad synes du er godt ved at have en søster eller bror med PWS?*

Skriv de gode ting her ...

*Hvad synes du er svært ved at have en bror eller søster med PWS?*

Skriv de svære ting her ...

*Hvad kan min familie gøre, for at det bliver lidt nemmere?*

Skriv forslag til, hvad du og din familie kan gøre for at hjælpe dig og din søster eller bror med PWS...

*Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom takker den engelske PWS-forening, Prader-Willi Association, UK, for tilladelse til at oversætte og udgive denne publikation.*

*August 2018*