



## Styrkelse af mentalt overskud hos forældre med lungesygge børn i en tid med Covid-19

- En opsamling på forældreworkshoppen 'Skarpe hjerner og mentalt overskud hos far og mor' på Lungeforeningens Familiecamp 2020, som en del af projektet "Hjælp til lungesygge børns forældre".

## Forord

Udvikling af denne rapport og de udvalgte råd fra Ditte Andersens workshop på Lungeforeningens Familiecamp 2020 er blevet til i tæt samarbejde med forældre samt tovholdergruppen i Lungeforeningens netværk Lungebarn. Lungeforeningen vil gerne takke alle, som har bidraget med kommentarer og input.

Lungeforeningen vil også gerne takke Velliv Foreningen for muligheden for at udvikle og styrke rådgivning til forældre med lungesyge børn.

## 1. Et uforudsigeligt forår med covid-19 gav øget behov for rådgivning til forældre med lungesyge børn

Da Statsministeren lukkede Danmark ned d. 11. marts 2020 fulgte Lungeforeningen fra start udviklingen tæt, og var i løbende dialog med myndighederne om retningslinjer og anbefalinger. Derudover har Lungeforeningen løbende samlet den nyeste viden fra myndigheder og fagpersoner om udviklingen i corona-situationen og gjort denne tilgængelig via Facebook, vores hjemmeside og ved [særudsendelser af vores nyhedsmail](#).

Lungeforeningen oplevede, at corona-krisen medførte et akut behov hos forældre til lungesyge børn for øget

rådgivning og målrettet vejledning og erfaringsudveksling med andre. For at imødekomme dette afholdt Lungeforeningen i samarbejde med tovholdergruppen for netværket Lungebarn en række digitale aftensessioner under overskriften 'Aften-te med Lungeforeningen'. Her var oplæg fra fagpersoner, blandt andre socialrådgiver Susanne Kitaj og psykolog Bo Snedker Bomann, med efterfølgende drøftelse og erfaringsudveksling.

Ida Corina Jahn  
Administrator · 22. maj

Kære medlemmer i Lungebarns facebookgruppe. Husk at det er på onsdag i næste uge, at der er **Aften-te med Lungeforeningen og psykolog Bo Snedker kl. 19.00 - 21.00 på Zoom**.

Send mig en mail på [icj@lunge.dk](mailto:icj@lunge.dk), hvis du og måske din partner vil være med, så får I et link til mødet.

Bo vil holde et oplæg der henvender sig til jer med et lungesygt barn, og hvad der er særligt svært i denne tid, og der vil også være rig mulighed for erfaringsudveksling med andre forældre til børn og unge med en lungesygd, eller bare være med og lytte. 😊

Jeg håber vi ses!  
Mange gode hilser  
Ida Corina Jahn fra Lungeforeningen og tovholdergruppen for Lungebarn

"Så forandret verden er blevet. For nogle mere end andre. Det vælter rundt med data, historier, skræk og jubel - og solen går forstet både op og ned. Følelser er der mange af. Det er i udgangspunktet godt - indimellem ret så anstrengende. Jeg har lavet et mindre oplæg om corona og hverdagslivet - og mit oplæg er afsættet for en aften sammen på Zoom med plads til spørgsmål og dialog."

Jeg hedder Bo, er psykolog og er glad for livet. Mere om mig på [www.bo-snedkerbomann.dk](http://www.bo-snedkerbomann.dk)

*Aften-te med psykolog Bo Snedker Bomann og socialrådgiver Susanne Kitaj blev formidlet via opslag på Lungebarns Facebookgruppe*

Siden corona brød ud, har Lungeforeningen været i dialog med sundhedsmyndigheder, hospitalernes børnelungeafdelinger og repræsentanter for landets skoler. På baggrund af denne dialog har vi kunnet medvirke til at oversætte de aktuelle retningslinjer for forældre. Lungeforeningens rådgivningstelefon modtog op til påsken flere henvendelser fra forældre ift. skolestart og forholdsregler for børn med lungesygd, og flere forældre beskrev at stå i dilemmaer, som forældre til barn med lungesygd fx hvor man ønsker, at ens barn kommer

Lungebarn - for forældre med lungesyge børn og unge

Ida Corina Jahn  
Administrator · 4. maj · 🌐

Kære medlemmer i Lungebarns facebookgruppe.

Husk at det er på torsdag 7. maj kl. 19.00 – 21.00 at I kan møde Lungeforeningens socialrådgiver online på Zoom til "Aften-te" med Lungeforeningen.

Mange forældre med lungesyge børn er nervøse for tiden på grund af coronavirus. Rammer og regler ændrer sig hele tiden fra regeringen og Sundhedsstyrelsens side af. Det gør det ikke nemmere at have et lungesygt barn, som skal leve et så normalt liv som muligt samtidig med at ingenting ... Se mere

i skole, men man samtidigt afventer klar besked fra ens børnelæge og oveni det skal finde vej i sit arbejdsliv. [\(se nyhed på lunge.dk fra d. 8. april 2020\).](#)

Mens størstedelen af Danmark gjorde klar til genåbning i begyndelsen af maj, var mange lungesyge børn og unge og deres familier fortsat i isolation, af frygt for smitte med Covid-19. Derfor har Lungeforeningen været optaget af, hvordan der kunne rejses midler til at forbedre mulighederne for hjemmeundervisning, og dermed hjælpe de børn og unge, som ikke kunne komme i skole. Det er nu blevet til projektet 'Robotter i klasseværelset', og de første robotter er allerede kommet ud til børn. På Lungeforeningens Familiecamp afholdt projektleder Caspar Haarløv en workshop med de deltagende forældre og fik her deres input til, hvilke opmærksomhedspunkter der var særlig vigtige. [Læs mere om projektet her.](#)

### Familiecamp som frirum til luft, leg og læring

Lungeforeningens Familiecamp er en årligt tilbagevendende begivenhed. Mange familier med lungesyge børn kan have udfordringer i forhold til at planlægge ferie på grund af usikkerhed om deres barns forværring eller mulighed for at opretholde god hygiejne. Familiecampen er derfor ofte den eneste mulighed, familien har for at holde ferie sammen, da der her bliver taget ekstra forholdsregler i forhold til fx hygiejne og ekstra rengøring. På Familiecampen har børn og forældre mulighed for at møde andre familier i samme situation, danne nye relationer, få ny inspiration og få ny energi til hverdagen. [Læs opsamlende nyhed om Familiecampen på lunge.dk.](#)

Dette års Familiecamp havde overskriften 'Et pusterum til luft, leg og læring'. Familiecampen var oprindeligt planlagt til afholdelse i Store Bededagsferien, men på grund af corona, måtte campen udskydes fra foråret til begyndelsen af august. Lungeforeningen var derfor særligt glade for, at dette års camp blev et tiltrængt pusterum for familierne, oven på et halvår præget af corona, aflysninger og usikkerhed. I forbindelse med planlægningen af Familiecampen var Lungeforeningen i kontakt med en del familier med lungesyge børn og unge. Mens nogle gav udtryk for, at de ikke turde deltage af frygt for smitterisiko, påpegede andre at Familiecampen gav dem noget at se frem til og planlægge ud fra – noget som ifølge mange familier i høj grad har været udfordrende under corona, da retningslinjerne løbende ændrer sig.

Flere forældre har beskrevet, hvordan de under corona har genoplevet den frygt og usikkerhed, de tidligere har stået i, som forældre til et barn med lungesygdom. Derfor imødekom Lungeforeningen forældrenes behov for rådgivning ved at lave en session med Ditte Andersen på årets Familiecamp.

## 2. 'Skarpe hjerner og mentalt overskud hos far og mor' v/ Ditte Andersen, Mind Social – en workshop for forældrene

Et af de overordnede faglige mål for årets Familiecamp var, at forældrene gennem workshops fik nye indsigter og konkrete værktøjer, der kunne støtte familierne i deres hverdag med lungesygdomme tæt inde på livet under og efter COVID-19.

Ditte Andersens workshop havde til formål at hjælpe forældrene til at finde mentalt overskud i hverdagen. Dette foregik ved en kombination af oplæg og praktiske øvelser, som gjorde deltagerne klogere på, hvordan vores hjerner arbejder i sammenhæng med hverdagens opgaver og udfordringer.



Ditte Andersen er tidligere professionel håndboldspiller og forståelse af teamdynamik, fokus og aktive valg er en naturlig del af hendes tanke og handling<sup>1</sup>. Derfor var der i workshoppen også fokus på spørgsmålet: *”Hvordan præsterer vi og hvordan lykkes vi med at være gode?”*.

En af Dittes pointer er, at vi ’smitter hinanden’ på både de gode og de dårlige dage. Men hvis vi gør os selv gode, får vi også mere overskud til at gøre andre gode. Dette illustrerer denne øvelse, som deltagerne skulle lave:

*Ditte Andersen demonstrerer her en øvelse med mus på Lungeforeningens Familiecamp*

#### **Øvelse med mus:**

*Øvelsen går ud på at man to og to skiftevis at kaste og gribe en ’mus’ ud fra forskellige regler.*

*Eksempel: 1) højre hånd oppe 2) venstre hånd oppe 3) højre hånd nede 4) venstre hånd nede.*

*Når man hører et tal blive sagt, skal man altså kaste og gribe i forhold til den regel, der hører til tallet.*

*Det er altså koordination mellem kroppen og hjernen.*

Ditte er arkitekten bag Funktionel Hjernetræning (FuHT). Funktionel hjernetræning handler om at blive bedre til at træne hjernen for at kunne samarbejde med omverdenen. Ditte beskriver øvelserne som *”et laboratorium hvor vi kan gøre os nysgerrige på hjernen, vores adfærd og vores mentale strategier”*.

Når deltagerne er igennem øvelse, tager hjernen den anvendte adfærd eller strategi fra øvelsen med ud i andre situationer.

I øvelsen med at gribe en mus bliver det tydeligt, at den gode aflevering handler om at skabe gode betingelser for modtageren – altså at kaste på en måde, som gør det nemt for modtageren at gribe. Vi har altså selv stor indflydelse på, om vores modtager har mulighed for at lykkes med opgaven.

I øvelsen med at gribe en mus bliver det tydeligt, at

### **Arbejdshukommelsens otte stole**



*Figur 1 - Arbejdshukommelsens otte stole*

Vores arbejdshukommelse består af ’8 pladser’, symboliseret ved 8 stole. Da der ikke er flere end disse 8 pladser til rådighed, er det ifølge Ditte Andersen vigtigt at bruge dem på dét, som er vigtigt for én lige nu.

Derfor er det vigtigt at være bevidst om: Hvad optager dine 8 stole lige nu? Og hvordan kan du ved aktive valg påvirke, hvad der skal fylde på stolene.

#### **Koordinationsøvelse**

*Der vises 4 forskellige bevægelser, hvorefter Ditte både viser et tal med fingrene og siger et tal. Herefter skal deltagerne stoppe med at lave den bevægelse, der hører til det viste tal.*

<sup>1</sup> <https://mindsocial.dk/teams-organisationer-ledelse-hr/workshop>



Ovenstående øvelse viser, at det kan være svært at sortere noget fra – for eksempel når man ikke skal fokusere på det, der bliver sagt, men kun på det der vises. Udenoms-støj 'stjæler' altså stolepladser, ligesom følelser og bekymring også kan optage stolepladser. Men hvordan får du tømt stolene og fyldt dem med dét, der giver dig energi?

Hvis du kan tømme stolene – eks. ved at skrive lister – kan du optage dem med noget andet, som handler om 'hvad vil jeg lige nu?'.

*"Som sygdomsramt familie kan man godt føle sig utilstrækkelig en gang i mellem/ofte. Det var ret dejligt at høre, at det måske ikke er så mærkeligt, fordi mange stole på forhånd er booket, til alt det der handler om sygdom. "*

Mor til 12-årig dreng med lungesygdom

Det er altså vigtigt at vores vaner understøtter det, vi gerne vil. Derfor skal vi ifølge Ditte Andersen være nysgerrige på om vanerne rent faktisk gør dette, eller om de skal ændres. Dette kan du blandt andet gøre ved at spørge:

### Hvad er en god vane, som giver mig energi i min hverdag?

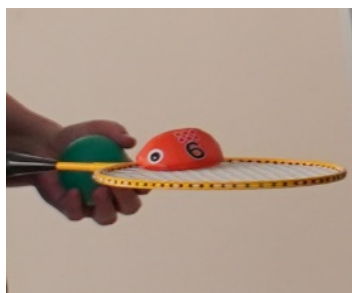
Vi er ofte bedre til at se det negative og dårlige end at se hvad vi er gode til. Det handler derfor om at flytte fokus til – "hvordan kan vi hjælpe hinanden?" og tale åbent om det. Helt konkret kan en god vane være at lægge mærke til, hvilke gode afleveringer, du får fra andre.

Øvelse: "Tænk på en situation inden for den seneste uge, hvor din partner eller en person tæt på dig gjorde noget godt for dig"

Ovenstående øvelse hjælper dig med at få øje på, hvornår du har fået gode afleveringer fra andre. Når du anerkender de gode afleveringer fra andre, får du dem igen. Derfor skal det siges højt, når du observerer at du har fået en god aflevering. "Du gjorde mig god, dér hvor det var at du...". Dette kan også være læger, skolelærere eller andre, som giver dig gode afleveringer.

Ved at sætte vanerne på dine stole og bruge noget energi på dem kan du også udfordre dem. Dette illustreres i den næste øvelse:

Hver deltager får en ketcher og en mus. Herefter siger Ditte en række kommandoer, som deltagerne skal følge: 'venstre', 'højre', 'ned', 'op'. Nu ændrer Ditte den bevægelse, som hører til ordet, men deltagerne skal fortsat udføre den sagte kommando.



En deltager laver øvelse med ketcher og mus

*"Det som især gav mening for mig, var det med hvordan man trods alt ikke kan jonglere 100 bolde på en gang. At når de første mange stole på forhånd er fyldt op, skal der behård prioritering til, hvad man vil fylde de sidste stole med."* Mor til 12-årig dreng med lungesygdom

Øvelsen illustrerer, at når man skal udfordre vaner, skal man også udfordre impulser og dermed gøre noget, man ikke plejer.

Ditte Andersen minder om at det er vigtigt at huske, at langt de fleste af os gerne vil hjælpe andre med at lykkes, og dermed kan man med fordel dele med andre, når man forsøger at udfordre sine egne vaner.

Funktionel hjernetræning handler også om at foretage aktive valg, ud fra de situationer, man befinder sig i. Dette illustrerer den næste øvelse:

Øvelse:

Tag et eksempel fra din hverdag – hvad vil jeg gerne lykkes med?

Spørg dernæst:

- **Hvad vil jeg?**

Det er vigtigt at dine vaner understøtter det, du gerne vil. Derfor skal du være nysgerrig på, om vanerne virkelig understøtter dét, du gerne vil, eller om de skal ændres eller tilpasses.

- **Hvor er jeg?**

Vær opmærksom på, hvilken situation du er i – er du derhjemme, ude at handle eller noget tredje? Hvad gør stedet ved den måde, du kan lykkes på?

- **Hvad gør jeg?**

Hvad gør du aktivt for at lykkes med situationen – siger du noget bestemt eller andet?

- **Hvad kan jeg?**

Hvad har du mulighed for at gøre i situationen, for at opnå dét, du gerne vil.

### **At gøre hinanden gode**

At gøre både os selv og hinanden gode kræver, at vi ved, hvad der gør os gode hver især. Ditte bad deltagerne tænke over, hvad der gør dem gode på Familiecampen, hvad der er vigtigt for dem og den værdi de oplever. Derefter fik alle mulighed for at fortælle, hvad der var vigtigt for dem og vælge et ord, der beskrev netop det.

Herefter fik deltagerne hver 3 bolde; 1 rød, 1 gul og 1 blå. Nu skulle deltagerne hver gang de kastede en rød bold, sige deres eget ord (det der var vigtigt for dem), når de kastede den gule bold, skulle de sige modtagerens ord (det der var vigtigt for modtageren), og når de kastede den blå bold skulle de sige afsenderens ord, altså det der var vigtigt for den, de havde fået bolden fra. På den måde skulle alle selv byde ind med, hvad der var vigtigt for dem og samtidig skulle alle være opmærksomme på, hvad der var vigtigt for de andre deltagere.

## Hvad tager I med videre?

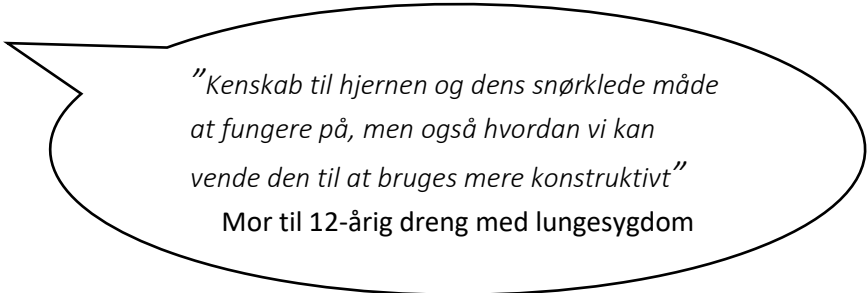
På baggrund af workshoppen gav forældrene deres bud på, hvad der er de tre vigtigste råd:

De tre vigtigste råd

1) Hav opmærksomhed på de gode vaner

2) Hav fokus på at anerkende de gode 'afleveringer' vi får fra andre.

3) Vælg aktivt hvad der optager din energi og opmærksomhed.



*"Kendskab til hjernen og dens snørklede måde at fungere på, men også hvordan vi kan vende den til at bruges mere konstruktivt"*  
Mor til 12-årig dreng med lungesygdom

## 3. Omtale på sociale medier

Lungeforeningen sendte hilsener fra FamilieCamp på alle vores sociale kanaler:

[Se Lungeforeningens opslag på Facebook](#)

[Se Lungeforeningens opslag på LinkedIn](#)

[Se Børnelungeforeningens opslag på Facebook](#)

## 4. Opsamling og et kig ind i det kommende år

År 2020 har været en svær tid for alle, men særligt for alle, der har en lungesygdom eller er pårørende. Men det har også været en tid, hvor der er kommet fokus på vigtige oplysningsindsatser og en større forståelse for kronisk sygdom i hele befolkningen. Vi har været i et efterår med fortsat høje smittetal og har udsigt til et nyt år, hvor corona fortsat vil være en del af hverdagen, og situationen er fortsat usikker for lungesyge børn og unge og deres familier. Derfor er det vigtigt at forældre til lungesyge børn fortsat kan få hjælp og konkrete redskaber, som styrker dem til at leve i en verden og hverdag præget af uforudsigelighed og bekymring som følge af corona. Lungeforeningen håber at det kan blive muligt at samarbejde med Velliv Foreningen fremadrettet og takker igen for støtten.

Udarbejdet af

Ida Kopart Timm  
Projektleder på Familiecampen  
Lungeforeningen

Caspar Haarløv  
Projektleder  
Lungeforeningen

December 2020