



Vejledning til familier med et barn med langvarig eller kronisk sygdom

DENNE VEJLEDNING ER TIL FORÆLDRE TIL ET BARN MED EN LANGVARIG ELLER KRONISK SYGDOM, SOM OPLEVER, AT DET ER SVÆRT AT HÅNDTERE ALT DET, SOM KAN FØLGE MED.

Det er normalt for en familie med et barn med sygdom at blive udsat for mange belastninger fysisk, psykisk og socialt.

Eksempelvis kan det kræve et stort overskud at få kontakt til relevante fagpersoner i kommunen og sundhedssystemet. Hverdagen bliver udfordret af nye vaner og rutiner, som påvirker hele familien.

Det kan være helt almindeligt for familier at komme i sorg og krise, når ens barn har en langvarig eller kronisk sygdom.

Vær opmærksom på barnets trivsel

Som forældre skal man være opmærksom på ændringer i barnets og eventuelt søskendes handlinger eller humør, der kan være tegn på mistrivsel.

Som voksen er det godt at vide, at børn i sorg og krise kan udvise vidt forskellige reaktioner, f.eks.:

- **Ændre spisemønstre**
- **Sove uroligt**
- **Være vrede og meget opmærksomhedskrævende**
- **Trække sig socialt**
- **Spekulere på årsag og mening**
- **Tristhed**
- **Have koncentrationsvanskeligheder**

Børn sørger i perioder og svinger meget mellem sorg og glæde. Samtidig må man tænke på, at langvarig sygdom også kan betyde vækst og modning hos barnet.

"Du kan ikke forhindre sorgens fugle i at flyve over dit hoved, men du kan måske forhindre dem i at bygge rede i dit hår."

Gammelt kinesisk ordsprog

"Det er vigtigt at vide, at man ikke er alene om at kæmpe"

Mor til et barn med kronisk sygdom



Følelsesmæssig førstehjælp

Lad børn vide, at det er normalt at reagere og afvise ikke deres reaktioner. Det at være til stede fysisk og psykisk som voksen gør en stor forskel for barnet, som har brug for omsorg, forståelse, accept og støtte til at lave aktiviteter.

Vær behjælpelig med fakta og informationer omkring sygdommen og fortæl ligeledes på en enkelt måde, hvad der skal ske fremover.

Tal om din oplevelse med nære venner og pårørende men føl dig ikke forpligtet til at vise åbenhed over for alle. Der er mulighed for gratis hjælp og støtte via kommunen.

Her er hjælp at hente

I kan altid kontakte barnets sundhedsplejerske, som kan vejlede i, hvordan I kan leve en god hverdag med sygdommen. Sundhedsplejersken har et overblik over tilbud i kommunen og kan hjælpe med at finde frem til den rette hjælp for jer.

Sundhedsplejen. Telefon 62 23 40 70

Egensevej 8, 5700 Svendborg. www.sundhed.svendborg.dk

- **Hvis I har brug for hjælp angående psykisk trivsel:**
Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR). Telefon 62 23 45 45
Centrumpladsen 7, 2. sal, Svendborg
- **Hvis I har brug for hjælp angående trivsel i familien:**
Familierådgivningen. Telefon 62 23 46 46
Møllergade 88, Svendborg
- **Hvis I har brug for hjælp angående støtte i henhold til serviceloven:**
Familieafdelingen. Telefon 62 23 46 00
Centrumpladsen 7, 2. sal th., Svendborg
- **Hvis I har lyst til at tale med andre i en lignende situation:**
Patientforeningerne www.netpatient.dk/patientforeninger
"Kontakt mellem mennesker" - Frivilligcenter Syd fyn, Telefon 62 20 11 30
Havnegade 3, Svendborg
- **Det er også altid en mulighed at tale med egen læge**

Gode bøger

Det kronisk syge barn – og livet i familien
Charlotte Jensen (2011)

Sorg og Krise
Lis Hilgaard (2005)



BØRN & UNGE MED LANGVARIG SYGDOM

Se mere på: www.sundhed.svendborg.dk