

Det kronisk syge barn

Ny bog giver fagpersoner overblik over mange af de udfordringer, familier med alvorligt syge børn kastes ud i, ligesom den anviser konkrete afprøvede mestringsstrategier.

”Det kronisk syge barn og livet i familien” af psykolog Charlotte Jensen har primært forældre og andre pårørende til børn med en kronisk eller livstruende sygdom som målgruppe. Jeg kan varmt anbefale bogen, som giver en rigtig god beskrivelse af alt det, der sker i familier, når et barn rammes af sygdom. Bogen belyser de mange vanskelige omstillinger og udfordringer familierne gennemgår, og den kommer med mange konstruktive forslag til håndtering af vanskelighederne.

Fokus er familiens trivsel – og de voksnes ansvar for denne. De første kapitler omhandler især forældrenes reaktioner og tilpasning til det ændrede liv. Et kapitel beskriver tiden omkring diagnosen og de efterfølgende sorg-/krise-reaktioner, inklusive behovet for at fordøje i små bidder. Et andet handler om håndtering af den ændrede dagligdag og de deraf følgende nye roller, blandt andet udfordringerne med at skabe plads til sig selv og forholdet samt relationen til arbejdspladsen. Ligeså berettes der om sorgens forskellige udtryk og håndtering af skyld, stress og andre svære følelser – samt processen med at finde nyt fodfæste.

Det følgende handler om børnene, både det syge barn og de raske. Bogen sætter fokus på det syge barn og barnet bag sygdommen, fx behandles barnets reaktioner, tab og sygdomsforståelse samt temaer som konflikter, fysiske smerter og søvnproblemer. Et kapitel beskriver det raske barns dilemmaer, de svære følelser som angst, skyld, jalousi, ensomhed og faren for at påtage sig for meget ansvar. Der gives konkrete råd til, hvordan familien bedst støtter både det syge og det raske barn, og råd om behov for professionel hjælp og samarbejdet med skole, SFO og børnehave. Endelig får familien konkrete råd til, hvordan de voksne passer på sig selv og parforholdet. Fx ved at lytte til sig selv, egenomsorg, motion og evnen til at tage imod hjælp – fra netværket og professionelle.

Krydret med sprog billeder

Men der er i bogen også tænkt på fagpersoner, fx læger, sygeplejersker, psykologer, lærere og pædagoger, som kommer i berøring med de syge børn og deres familier. Her findes mange gode overvejelser og tip, som kan hjælpe de forskellige faggrupper omkring familierne med at forstå, støtte og rumme familierne bedst muligt. Eksempelvis beskrives de problemstillinger, som oftest er udfordrende for plejepersonalet, de raske søskendes behov – og hvordan de tilgodeses, samt vurdering af behov for information til institutioner og skole gennem sygdommens forskellige faser.

Bogen er skrevet i et let læst og let forståeligt sprog, den er krydret med mange gode sprog billeder, for at fremme forståelsen – og jeg synes det lykkes. Charlotte Jensen beskriver således, at både det syge barn og de raske søskende er i risiko for at blive ’glemt’ – det syge barn, fordi det kommer til at stå i skyggen af sygdommen, og de raske søskende, fordi de kommer til at stå i skyggen af den syge søster eller bror.

Et andet billedeksempel er, at forskellige aspekter af menneskers liv kan ses som et stort hus med flere etager og mange forskellige rum: job, parforhold, forælderrollen, fritid, egenomsorg, venner etc. Når et barn bliver kronisk eller livstruende syg, kommer nye rum til, og forældre bliver tvunget til at tilbringe rigtig megen tid i de rum, som omhandler barnets sygdom. Det bliver i den forbindelse utrolig vigtigt, at forældrene husker at tage sig tid til at bevæge sig ud i nogle af de andre rum også.

Bogen er meget relevant for fagpersoner, som på kort tid kan få overblik over mange af de udfordringer, familier med alvorligt syge børn kastes ud i, ligesom konkrete afprøvede mestringsstrategier anvises. ■

Kirsten Lysgaard



BOGDATA

Charlotte Jensen: Det kronisk syge barn og livet i familien.
Dansk Psykologisk Forlag, 2011. 255 sider. 248 kr.