

Sygdom udfordrer hverdagslivet i børnefamilien

Halvdelen af forældre til skolebørn med diabetes oplever udfordringer

50 procent af forældre til børn med diabetes i skolealderen oplever, at sygdommen i høj grad udfordrer hverdagen. 14 procent oplever desuden, at deres arbejdsliv i høj grad bliver påvirket af mangel på støtte til barnet.

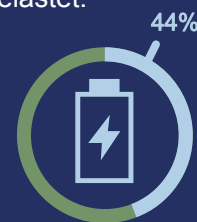
Spørgeskemaundersøgelse blandt 254 forældre til børn i alderen 6-15 år med type 1-diabetes. Diabetesforeningen 2020: "Skolebørnsundersøgelsen 2020 – selvrapporterede data"



To ud af fem forældre til børn med epilepsi med mange anfald føler sig i høj grad udmattet af gøremålene omkring epilepsien

44 procent af forældre til hjemmeboende børn med epilepsi, der har mange anfald, føler sig i høj grad belastet af daglige gøremål. Det er den gruppe af epilepsi-pårørende, der er mest belastet.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 892 pårørende til mennesker med epilepsi. Epilepsiforeningen 2021: "Survey om epilepsiens konsekvenser for pårørende 2021"



Det er koordineringen, der fylder mest i vores hverdag. Hvis det kun handlede om behandlingen, så ville det være anderledes. Men min søn har en sygdom, der er kompleks og ofte akut. Hvis der ikke kommer en respiratorvagt til min søn om natten, så er vi nødt til at køre ind på intensiv, og min anden søn har ofte skulle passes. Og om morgenen skal jeg aflevere ham i skole, og jeg skal selv på arbejde. Det holder ikke i længden. Jeg har faktisk lige sagt mit arbejde op i dag.

Citat fra pårørende og medlem af Sjældne Diagnoser. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2023.



Det havde en stor effekt på vores hverdag, da jeg blev syg og samtidig havde små børn – som jo kræver meget i forvejen. Jeg var ekstremt udmattet og det var bare ren overlevelse. I coronatiden måtte jeg passe min 3-årige datter derhjemme samtidig med, at jeg lige var blevet transplanteret. Jeg kravlede hen ad gulvet. Min mand var også rimelig meget på overarbejde på trods af, at jeg gjorde alt, hvad jeg kunne. Da jeg startede på mit arbejde igen, havde jeg slet ikke fået den hvile og restitution, jeg havde brug for.

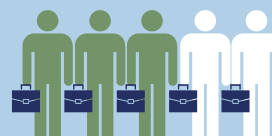
Citat fra patient og medlem af Nyreforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2023.



For tre ud af fem forældre til et barn med spiseforstyrrelse har sygdommen haft konsekvenser for deres arbejdsliv

61 procent af forældre til et barn med spiseforstyrrelse har oplevet konsekvenser for deres arbejdsliv på grund af barnets spiseforstyrrelse. 23 procent har måtte sygemelde sig, mens 12 procent har opsagt deres job.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 120 forældre til børn med en forstyrrelse. Foreningen Spiseforstyrrelse & Selvskade 2016: "Forældre til personer med spiseforstyrrelser – en panelundersøgelse"



Sygdom påvirker trivslen og relationerne i familien

Hver sjette forældre med sclerose oplever, at sygdommen påvirker familielevet negativt

17 procent af forældre med sclerose, der har hjemmeboende børn, oplever, at sygdommen påvirker familiens samvær og aktiviteter negativt i høj eller meget høj grad.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 145 forældre til hjemmeboende børn med sclerose. Scleroseforeningen 2021: "Livsvilkårundersøgelsen".



Børn med hjertesygdom oplever et stærkt bånd i familien på grund af sygdommen

Hjertebørn beskriver nære relationer i deres familier, og nogle udtrykker, at sygdommen har givet dem et ekstra stærkt bånd. I søskenderelationer kan der opstå gensidig beskyttertrang, hvor hjertebarnet beskytter sine søskende, og søskende passer ekstra godt på ham/hende i sygdomsperioder eller under fysisk leg og aktivitet.

Kvalitativ interviewundersøgelse med ni hjertepatienter i alderen 8-16 år. Hjerteforeningen 2022: "Livet som hjertebarn - En forundersøgelse af hjertebørns udfordringer og behov".

Det var hårdt og turbulent for hele familien, da jeg fik diagnosen. Jeg var bitter og sur, og skulle prøve at finde mine ben. Jeg var gift på det tidspunkt, men vi endte med at blive skilt året efter, fordi vi ikke kunne finde en måde at få et nyt familieliv op og køre. Nu er min sygdom en integreret del af familien, som mine drenge har vænnet sig til. De er blevet mere voksne på nogle områder. De har en særlig opmærksomhed og tålmodighed, for eksempel når vi er ude og handle og jeg bliver forvirret eller overvældet ved kassen. Så hjælper de.

Citat fra patient og medlem af Parkinsonforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2023.



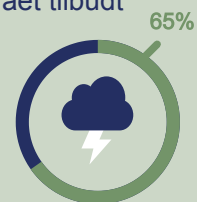
Sygdom er enormt opslugende. Jeg tænker meget over, at det ene barn fylder mere. Gennem hele mit store barns børnehavetid har han været på sygehuset sammen med sin lillebror. Han har heller ikke kunne få legekammerater med hjem. Og han var hjemme i coronatiden. Han har ikke taget skade af det, men det begrænser ham i forhold til at få samme sociale bånd, som andre børn. Jeg oplever også selv, hvordan sygdommen er isolerende. Jeg snakker mest med personer, som får løn for at snakke med mig: Læger, sygeplejersker, socialrådgivere. Det har været vigtigt for mig at finde min egen identitet i det her.

Citat fra pårørende og medlem af Sjældne Diagnoser. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2023.

For to ud af tre børn af forældre med psykisk sygdom, har sygdommen haft negative konsekvenser for barnets trivsel

Ifølge 65 procent af forældre har deres psykiske sygdom haft negative konsekvenser for deres børns trivsel. 60 procent af børn til forældre med psykisk sygdom har desuden ikke fået tilbudt hjælp eller støtte.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.037 forældre med psykisk sygdom med børn i alderen 0-17 år. Bedre Psykiatri 2020: "Børn som pårørende - undersøgelse".



Hjælp og støtte er vigtigt for de pårørende i familien

Tre ud af fire forældre til børn, der har fået en sjælden diagnose, har mest brug for at møde andre i samme situation

75 procent af forældre til børn med en sjælden diagnose, havde mest brug for at møde andre i samme situation i tiden efter diagnose. 53 procent havde mest brug for social rådgivning og 34 procent for psykologhjælp eller krisehjælp.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.444 mennesker med sjældne sygdomme/handicap eller deres pårørende. **Sjældne Diagnoser 2015:** "Støtte og rådgivning i hverdagen: En undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende".



Børn, som har mistet en forælder til sygdom, savner individuelt tilpasset støtte i skolen

Børn har brug for, at deres sorg efter at have mistet en forælder til kræftsygdom tages alvorligt, og at de inkluderes i skolens håndtering af sorgen, så denne er individuelt tilpasset. Derudover har børn også brug for støtte, når forælderen er livstruende syg, og ikke først når dødsfald er sket.

Kvalitativ interviewundersøgelse med 39 børn i alderen 9-17 år. **Kræftens Bekæmpelse 2016:** "Stemmer, vi glemmer - sorgramte danske skoleelevers oplevelse af sorgstøtte".



Vi har ikke engang haft tid til at bekymre os. På et tidspunkt tænkte jeg: "Det ku' være vi skulle have noget psykologhjælp", men det har bare været papirkubberi hele lortet. Der er ikke nogen, der hjælper os på tværs af de dele af systemet, som vi er tilknyttet: Sygehuse, forskellige enheder af kommunen, praktiserende læge. Man skal selv køre sin egen sag. Ingen snakker sammen. Det har taget et halvt år at få de hjælpemidler, som vi har brug for herhjemme. Og der er i hvert fald ikke nogen, der har taget hånd om os som forældre og pårørende. Så vi gør, hvad vi kan for at overleve. Vi er gået i seng klokken otte i tre år.

Citat fra pårørende og medlemmer af Lungeforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2023.



Halvdelen af forældre til børn med diabetes får ikke den hjælp af kommunen, de har brug for omkring deres arbejdsliv

34 procent af forældre til skolebørn med type 1-diabetes har været i kontakt med kommunen omkring deres arbejdsliv (for eksempel om tabt arbejdsfortjeneste). Heraf har kun ca. halvdelen fået den hjælp, de havde brug for.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 254 forældre til børn med type 1-diabetes. **Diabetesforeningen 2020:** "Skolebørnsundersøgelsen 2020 – selvrapporterede data".



Sygdomme er forskellige – og det er hver enkelt patient og pårørende også. Samtidig er der en masse ligheder i det, patienter og pårørende på tværs af sygdomsområder oplever og har behov for.

Danske Patienter har i en række faktaark samlet resultater fra nogle af de mange undersøgelser, som patient- og pårørendeforeningerne løbende gennemfører.

Undersøgelserne kan rekvireres hos foreningerne, og har du spørgsmål til resultaterne, er du velkommen til at tage kontakt til den pågældende forening.

