

Rapport for «Syk – igjen?»

Forord

Foreningen for Muskelsyke har gjennomført prosjektet «Syk – igjen?» med støtte fra Extrastiftelsen. Viktige bidragsytere i denne sammenheng har vært barn, unge og deres foreldre som har vært med å fortelle sin historie. Gjennom sine innspill har de gitt prosjektet en viktig dimensjon. De har bidratt med forslag til aktiviteter som kan være med i boken, og i utprøving av aktivitetene.

En spesiell takk vil vi rette til Vanja Moholdt Sjørgård og Line Våler som har bidratt med fotografier i boken. Vi vil også takke Jan O som har gitt oss tegninger til bruk i boken uten vederlag.

Foreningen for Muskelsyke håper at resultatet av prosjektet: boken «Kunsten å kose seg på sykehus» kan nå en stor gruppe barn, også de utenfor vår egen forening.

Sammendrag

Foreningen for Muskelsyke har gjennomført prosjektet «Syk – igjen?» med støtte fra Ekstrastiftelsen. Dette prosjektet har kartlagt hvordan barn og unge som er kronisk syke opplever gjentatte sykehusopphold. På bakgrunn av kartleggingen har det blitt utviklet en bok: «Kunsten og kose seg på sykehus». Denne er en kombinasjon av hobby bok og mestringsbok, og kan brukes av barn og unge til å lære seg nettopp å kose seg på sykehuset og derigjennom gjøre oppholdet mindre ubehagelig og traumatisk.

Boken er trykket hos Licentia Forlag, og kan kjøpes i deres nettbokhandelen. Den kan også bestilles i bokhandlere og bibliotek over hele landet. Vi har sendt boken til barneavdelinger på sykehus i hele landet, samt delt den ut til barn og unge.

Innholdsfortegnelse

Innhold

Forord	1
Foreningen for Muskelsyke har gjennomført prosjektet «Syk – igjen?» med støtte fra Extrastiftelsen. Viktige bidragsytere i denne sammenheng har vært barn, unge og deres foreldre som har vært med å fortelle sin historie. Gjennom sine innspill har de gitt prosjektet en viktig dimensjon. De har bidratt med forslag til aktiviteter som kan være med i boken, og i utprøving av aktivitetene.	1
En spesiell takk vil vi rette til Vanja Moholdt Sjørgård og Line Våler som har bidratt med fotografier i boken. Vi vil også takke Jan O som har gitt oss tegninger til bruk i boken uten vederlag.	1
Foreningen for Muskelsyke håper at resultatet av prosjektet: boken «Kunsten å kose seg på sykehus» kan nå en stor gruppe barn, også de utenfor vår egen forening.	1
Sammendrag	1
Foreningen for Muskelsyke har gjennomført prosjektet «Syk – igjen?» med støtte fra Ekstrastiftelsen. Dette prosjektet har kartlagt hvordan barn og unge som er kronisk syke opplever gjentatte	

sykehusopphold. På bakgrunn av kartleggingen har det blitt utviklet en bok: «Kunsten og kose seg på sykehus». Denne er en kombinasjon av hobby bok og mestringsbok, og kan brukes av barn og unge til å lære seg nettopp å kose seg på sykehuset og derigjennom gjøre oppholdet mindre ubehagelig og traumatisk. 1

Boken er trykket hos Licentia Forlag, og kan kjøpes i deres nettbokhandelen. Den kan også bestilles i bokhandlere og bibliotek over hele landet. Vi har sendt boken til barneavdelinger på sykehus i hele landet, samt delt den ut til barn og unge..... 1

Innholdsfortegnelse 1

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting Bakgrunn for prosjektet..... 2

Prosjektet målsetning..... 3

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode..... 3

Samarbeidspartnere 3

Utprøving av aktiviteter 3

Mestring av egen situasjon 4

Spredning av boken 5

Kap 3. Resultater og resultatvurdering..... 5

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer 5

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Bakgrunn for prosjektet

Barn og unge som lever med en kronisk sykdom/funksjonshemming har ofte gjentatte sykehusinnleggelser. Tradisjonelt er et sykehusopphold forbundet med et traume - men for disse barna blir det en del av livet. De må legges inn for undersøkelser, operasjoner, rehabilitering og tilpassinger av medisinsk utstyr. Ting som ikke er traumatiske, men slitsomme, og som avsondrer barnet fra hverdagslivet.

Barn og unge som får hverdagen sin avbrutt av gjentatte sykehusopphold får avbrudd i livet sitt, og blir avsondret fra sin nære omgangskrets og familie. Dette kan være vanskelig. For mange blir disse sykehusoppholdene "hull" eller "lommer" i livet uten innhold, foruten venting, smerte og enkelte besøk av familie og venner.

Det er utarbeidet en god del litteratur rettet mot fagpersoner og pårørende som omhandler hvordan de kan bidra til å møte barnet i en traumatisk sykehussituasjon. Disse bøkene er ofte knyttet til traumer, diagnostisering og/eller alvorlig sykdom. Lite av denne litteraturen omhandler sykehusopphold som en del av barnas hverdag. Det er enda mindre litteratur utarbeidet for barn knyttet til det å ha gjentatte sykehusopphold.

For at barn skal få oppleve sine gjentatte sykehusopphold som en del av livet ønsket vi å utarbeide en hobbybok. Denne skulle gi forslag til aktiviteter barna kan holde på med mens de er på sykehuset.

Boken skulle også kunne brukes som en mestringsbok, med historier som kunne inspirere barna til å sette ord på egne tanker og følelser.

Prosjektet målsetning

Målet var å normalisere sykehusinnleggelser, og gjøre disse mer meningsfulle for barn og unge. Et langsiktig mål er å gjøre disse mindre traumatiske for barn og unge.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektet startet opp 1. januar 2009, og skulle vært ferdig 31.12.11. Prosjektperioden ble forlenget ut 2012. Årsaken til utsettelsen var at prosjektleder i perioden hadde to rehabiliteringsopphold og en lungebetennelse. Dette førte til lengre sykdomsperioder og forsinkelse i progresjonen.

Prosjektleder ble ansatt 1. januar 2009 og boken «Kunsten å kose seg på sykehus» gikk i trykken juni 2012. Det har vært gjennomført 3 samlinger med barn og unge før boken ble trykket. I etterkant har det vært promoteringsarbeid og rapportskriving fram til prosjektet ble avsluttet desember 2012.

Samarbeidspartnere

Prosjektet har hatt flere samarbeidspartnere i løpet av prosjektperioden. Mye av samarbeidet har vært i form av uformelle samtaler samt informasjonsinnhenting via gruppe intervju deltakende observasjon og semistrukturerte dybdeintervjuer.

Det var viktig å engasjere barn og unge i alle fasene av prosjektet. I hovedsak har disse barn og unge vært hentet fra egen organisasjon. I tillegg har prosjektleder snakket med barn som har andre diagnoser fra ulike organisasjoner, for å få et bredere nedslagsfelt.

Foto illustrasjonene i boken er utført av to unge jenter: Line Halonen og Vanja Moholt Sørgård, henholdsvis 18 og 16 år. Det har vært viktig for prosjektleder å få en ungdommelig utforming av illustrasjonene. Vanja, den ene fotografen, har en muskelsykdom. Noe som har bidratt til et innefra perspektiv og det har gitt en viktig dimensjon til stoffet. Hun har i tillegg til å illustrere vært en viktig refleksjonspartner i arbeidet med boken.

Arbeidet har blitt kvalitet sikret gjennom samtaler med ulike fagpersoner (bla. helsepersonell, diakoner og førskolelærere) som alle har kommet med innspill på hva som har vært viktig å få med, samt hvordan materialet kunne fungere for ulike aldersgrupper og diagnoser.

Utprøving av aktiviteter

Barn og unge som har en muskelsykdom har erfaring fra gjentatte sykehusinnleggelser, som følge av operasjoner, undersøkelser, akutt sykdom og rehabilitering. De har varierende grad av funksjonstap; noen ser helt funksjonsfriske ut, mens de i den andre enden av skalaen sitter i elektrisk rullestol og er avhengig av respirator 24t i døgnet. Variasjonen imellom er stor. Prosjektet valgte derfor denne gruppen for å prøve ut aktiviteter, fordi vi da ville se hva som kunne fungere på ulike funksjonsnivåer og aldersgrupper.

Aktiviteten i boken har blitt prøvd ut på tre samlinger. I 2010 deltok vi på Aktiv Uke 2010 for familier. Her var det hobbyverksted hver dag, og barn og unge fra 1-18 år og deres foreldre, prøvde ut ulike aktiviteter og gav tilbakemelding. Disse erfaringene bygde vi på da vi hadde en ny utprøving av «de endelige» aktivitetene på Foreningen for Muskelsyke Trøndelag sin familiesamling på Åre. På

den siste samlingen fikk vi testet ut om instruksene til aktivitetene fungerte, slik at barn og foreldre forsto dem.

Samlingen desember 2011 ble brukt til å fotografere aktiviteter til illustrasjoner til boka.

Samlingene ble også brukt til samtaler med flere av barna for å høre deres erfaringer og opplevelser på sykehuset.

Det har lagt vekt på at aktivitetene i boken er enkle og billige aktiviteter som kan gjennomføres med enkle midler. Når man lever med en eller flere som er kronisk syke i familien lider økonomien. Hvis man går inn på en hobbybutikk å kjøper materiellpakker kan det fort bli veldig dyrt, og mange blir stoppet i sin kreativitet der. Vi har ønsket å vise at man kan kose seg med små midler. Det skal ikke så mye til får å kose seg, eller få gitt uttrykk for skape-gleden sin. Her har samtaler med voksne muskelsyke og deres erfaring fra barn og ungdomsåras hobbyaktiviteter vært viktige. «gamle» travere som trolledeig og pappmasje er kommet fram igjen, og har gitt god inspirasjon.

Fordi bokens målgruppe ikke er hobby entusiastene er illustrasjonene enkle, og de fleste av tingene er laget av barn og ungdom. Dette for å senke prestasjonsstresken. Vi kunne valgt å bruke dyre materialer, og vanskelig design. Ved å lage enkle til ønsker vi at barn og unge skal kunne oppleve mestring, og at de lager flotte ting – kanskje til og med finere enn i boka! Bakerst i boka er det listet opp hobbybøker som har vært med å inspirere forfatteren av boka, slik at leseren får forslag til andre (og vanskeligere) aktiviteter. Boka mer ment som en inspirasjon, og en læring av metoder for «å kose seg på sykehus» - slik at de kan overføres til andre aktiviteter ut fra hva leseren selv synes er gøy.

Det kan være vanskelig for omgivelsene å vite hvordan man skal forholde seg til barnets kroniske sykdom, og det at det ofte er innlagt på sykehuset, noe som vil forsterke fremmedgjøringen av sykehusoppholdet. Denne boken skal bidra til å "normalisere" at man er innlagt på sykehus, og gjøre det til en naturlig del av hverdagen. Gjennom å inkludere og normaliser opplevelsene, vil man kunne redusere det traumatiske ved slike gjentatte opphold. Oppgavene i boken er av et slikt slag at de bidrar til aktivitet på sykehuset, samt skaper minner man kan ha med seg hjem, og som kan bidra til at man knytter sammen de ulike delene av livet. Målet er at man skal kunne leve mens man er på sykehus - ikke bare vente

Mestring av egen situasjon

Selv om ikke selve innleggelsen er forårsaket av et traume, så kan opplevelsene mens man er der være vanskelige. Undersøkelser kan være smertefulle og føre til at barn og unge føler redsel. Manglende informasjon og forståelse av hva de skal igjennom kan forsterke dette. I tillegg er man avsondret fra sitt normale liv, og har få nære man kan diskutere dette med. Barn og unge forsøker ofte å beskytte sine pårørende, noe som kan gjøre barnet/ungdommen svært alene. Det å få en kronisk sykdom tidlig i livet, gjør at man får mye å tenke på, som andre barn og ungdom ikke har. Man blir tidlig konfrontert med tanker på døden, det å bli sykere, usikkerhet knyttet til undersøkelser mv. Dette kan det være vanskelig å finne noen å kunne dele med.

Boken «Kunsten å kose seg på sykehus» starter derfor med historier om Mie og Mads. Det er historier barna kan kjenne seg igjen i, og vil kunne være med på å hjelpe dem å bearbeide vanskelige og vonde opplevelse. Det er viktig at de vet at de ikke er alene om disse følelsene og opplevelsene, selv om det kan oppleves slik. Mie og Mads er med vilje aldersløse i historiene, slik at barn kan

kjenne seg igjen, uavhengig av alder. For de minste barna kan det være fine historier å lese sammen med foreldrene, for de eldre er de fine å lese alene og kjenne seg igjen i. Vi håper at historiene kan bidra til å åpne for å snakke om tabubelagte ting knyttet til sykehusinnleggelser.

Siste del av boken omhandler de ulike avdelingene på sykehuset. Her fortelles det litt om hva som skjer på avdelingene, hvem man møter og ikke minst, hvem man kan prate med hvis man trenger det.

Spredning av boken

Etter at boken er blitt trykt er den delt ut på barneavdelinger rundt om kring i landet. Den har også blitt delt ut til barn og unge som er kronisk syke, og rehabiliterings institusjoner. Vel 200 bøker har blitt delt ut.

Informasjon om boken har blitt spredd i FFOs medlemsorganisasjoner via artikler i deres medlemsblader.

Boken er mulig å bestille boken på licentia forlag, samt på biblioteket. Den er registrert i bokdatabasen, slik at den kan bestilles i alle bokhandlere.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Prosjektet har vært vellykket. Vi har fått kartlagt hvordan barn opplever å ha gjentatte sykehusopphold. Denne kunnskapen vil vi ta med oss videre i vårt likemannsarbeid og videre utvikle tiltak for barn, unge og deres foreldre som kan gjøre det lettere å mestere hverdagen som kronisk syk.

Boken «Kunsten og kose seg på sykehus» har fått positiv tilbakemelding fra målgruppen. Den er trykket i 1000 eksemplarer, hvorav 150 er delt ut til sykehus og habiliteringstjenesten for barn.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Med unntak av uforutsett sykdom hos prosjektleder har prosjektet forløpet som planlagt.

Foreningen for Muskelsyke vil fortsette å jobbe med kronisk syke barn sine behov, gjennom likemannsarbeidet vårt, og gjennom tiltak som Aktiv Uke for Familier.

Boken «Kunsten og kose seg på sykehus» vil være til salgs hos Licentia forlag, og kunne bestilles opp hos bokhandler og bibliotek. Vi vil bruke boken aktivt i vårt arbeide rettet mot barn.