

KRONISK OG LÆNGEREVARENDE SYGE BØRN

– På hospital og hjemme i familien



Forfatter: Sine Lyons

Faglig redaktør: Inger Thormann

Kronisk og længerevarende syge børn – på hospital og hjemme i familien

Bogen henvender sig primært til forældre, som har et barn (0-11 år) med en kronisk eller længerevarende sygdom.

Kronisk eller længerevarende syge børn kan med voksnes hjælp blive kompetente medspillere allerede fra en tidlig alder. Det gør dem til gladere og stærkere patienter - og kommer derved samtidig deres langsigtede helbred til gode.

Bogen viser, hvordan du kan lære dit barn at mestre både sygdom og behandling, således at det kan blive ekspert på egen krop og egen sygdom.

Mange børn som ofte får hjemmebehandling eller er i kontakt med hospital har risiko for at udvikle belastningsreaktioner eller blive traumatiseret. Det kan også ske for dem, der er tæt på det syge barn. Derfor har bogen også fokus på beskyttende faktorer – ikke kun for det syge barn, men for hele familien.

Bogen er baseret på forskning, men inddrager hele vejen igennem personlige fortællinger og eksempler og er derfor let at omsætte til praksis.

Forfatter Sine Lyons er mor til en dreng på 12 år med hæmofili A i svær grad (blødersygdom) og en rask datter på 8 år. Hun er cand.mag., familierådgiver og spædbarnsterapeut.



**KRONISK
OG LÆNGEREVARENDE
SYGE BØRN**

– På hospital og hjemme i familien

KRONISK OG LÆNGEREVARENDE SYGE BØRN

– På hospital og hjemme i familien

1. udgave 1. Oplag

© 2019 Copyright Sine Lyons, Center for Hospitalsbørn

Forfatter: Sine Lyons

Faglig redaktør: Inger Thormann, psykolog, Dansk Institut for Spædbarnsterapi

Foto: Contineo – Jesper Edvardsen

Grafisk Design: Ynotbob – Bobby Walseth Krøyer

Illustrationer Vigga Lyng

ISBN: 978-87-404-5026-2

Tak til

Mie Femø Nielsen. Du har lært mig, at vi mennesker ikke ”er noget”, men at vi ”gør noget”, og dermed bliver noget i vores egne og andres øjne. TAK, for din forståelse for min situation, din rummelighed og ikke mindst for din super inspirerende undervisning, som ikke blot har givet mig et stempel på en uddannelse, men også har givet mig livsændrende erkendelser og ikke mindst en helt ny karriere og et nyt mål med livet! Du er med mig hver eneste dag, i alt hvad jeg gør.

Hanne Thykjær for din støtte og sparring og for at være allerførste skridt fra idé til handling.

Christina for at være første og sidste respons på, om det jeg laver giver mening. Tak, for din støtte og tilbagemeldinger igennem mange år!

Alle mine veninder: Lotte, Anne, Ann Catherine, Christina og Katrine. I har i årevis hørt mig tale om, at jeg skriver en bog. I har troet på mig og støttet mig hele vejen – især ved at sige, at det er okay, at det tager flere (mange) år, før jeg får den færdig. Tak, for jeres tanker og sparring undervejs. I har hver og én så meget andel i denne bog. Herunder en særlig tak til Anne, som har ydet en kæmpe arbejdsindsats ved at give sparring i den sidste redigeringsfase og ikke mindst skullet udholde mine mange beklagelser over, hvor hårdt jeg synes, det var.

Maj for god sparring i årevis og en sidste gennemlæsning af bogen.

Novo Nordisk for lån af billeder.

Inger Thormann for uden forbehold at dele din gigantiske viden med mig, for at stille din viden og undervisning til rådighed for mig og mange andre, for alt hvad du gør for sårbare børn i Danmark og udland, for din støtte, tillid, styrke, nænsomhed med ord og konstante understregning af, hvor vigtigt ordet er, og hvor meget de rigtige ord kan flytte. Du er dagligt en inspiration for mig!

Til sidst en helt særlig tak til min mand Allan og mine to børn Carl og Vigga for jeres støtte, hjælp og sparring. Uden jer ingen bog! Især tak til Vigga og Carl for at jeg måtte bruge jeres billeder, oplevelser og historier.

Vigga Lyng: illustrationer.

Tak til.....	3
Indledning.....	8
Ordet; Så!	11

DEL 1 - INTRODUKTION TIL INDDRAGELSE, BESLUTNINGER OG KONTROL 14

Inddragelse	14
Definition af inddragelse	14
Hvad ved vi om børn og inddragelse.....	15
Fordele ved at inddrage barnet	15
Ulemper ved ikke at inddrage barnet.....	16
Hvornår kan og bør børn inddrages i beslutningsprocesser?	16
Hvordan ved du, om barnet vil inddrages eller ej?	17
Inddragelse i akutte situationer	19
Kan børn bidrage konstruktivt?	21
Hvad kan mit barn og hvornår?	21
Hvordan støtter jeg mit barn henimod mere selvstændighed?	22
Inddragelse handler også om	23
Spørgsmål til refleksion	25
Beslutninger og kontrol	26
At træffe en beslutning.....	26
En beslutning er en alvorlig affære..... eller hvad?.....	26
Hvornår er barnet kompetent til at træffe en beslutning?	29
Kontrol og mestring	30
Hvordan bliver man en aktiv deltager?.....	32
Spørgsmål til refleksion	36

DEL 2 – KOMMUNIKATION MED BØRN.....38

Tal altid sandt.....	38
Gør det forståeligt	39
Hvilken betydning har kommunikation for barnet og familien.....	40
Åben kommunikation.....	40
Hvem skal informere barnet om hvad?	41
Samtaler – med og mellem søskende.....	42
At tale om følelser	46
Tips til fortsættelse af samtaler	47
Afrunding af samtaler.....	48
Opsummering af tips til samtaler.....	49
Børnevenlige forklaringer på sygdom.....	50

Forventninger til samtalen	51
Samtaler om sygdom og død	53
At fortælle historier.....	54
Kom godt i gang med din egen historie.....	58
Spørgsmål til refleksion.....	59
Skab håb - modellen.....	60

DEL 3 – PÅ HOSPITAL.....62

Kommunikation på hospital	62
Hvem er ekspert og på hvad?.....	62
Betydningsfulde forhold for barnets oplevelse med sundhedssektoren	65
Tid og barnets alder	65
Kendskab til personalet.....	65
Relationen mellem sygeplejerske og barn	66
Lægens autoritet	69
Relationen mellem læge og barn	71
Forældres rolle i hvorvidt barnet kan skabe tillidsfulde relationer.....	74
Når barnet misforstås eller ikke bliver ordentligt inddraget.....	77
Kendskab til hospital/procedurer	80
Læge/forældre/børn samtaler i tal.....	80
Læge/patient-samtalens faser	81
Hvordan hjælper og støtter man barnet igennem disse faser?	83
Præsentation af problemet.....	85
Indhentning af data.....	85
Diagnose	87
Behandling.....	88
Inden konsultationen:	90
Under konsultationen:	90
Læge/forældre/barn kommunikation i praksis.....	90
Forældres rolle i konsultationsprocessen.....	98
Relationel mestringsmodel.....	100
Når barnet er indlagt	101
Genkendelighed og normalitet	101
Rutiner på hospitalet	102
Fordele og ulemper ved at være indlagt.....	103

Del 4 – Forberedelse.....105

FIP - modellen	106
Forberedelse hjemme	107

Copingstrategier i konsultationer, ved undersøgelser og procedurer	109
Forberedelse til undersøgelser.....	112
Forberedelse til ambulant besøg.....	114
Forberedelse til konsultationer.....	114
Forberedelse til indlæggelse.....	116
Forberedelse til bedøvelse.....	116
Lokalbedøvende cremer som Emla, Tapin m.m.....	117
Maske.....	118
Forberedelse til narkose	120
Forberedelse til angstdæmpende medicin.....	120
Forberedelse til blodprøver, undersøgelser og procedurer, der kan give smerte....	121
Blodprøver og intravenøse injektioner.....	121
Anlæggelse af venflon/perifert venekateter/PVK/drop	123
Tidsmæssig forberedelse til undersøgelser og procedurer.....	126
Løbende forberedelse på hospital/lægebesøg	127
Under procedure/undersøgelse.....	128
At tage medicin oralt.....	128
Piller.....	127
Flydende medicin	128
Afslutning på en undersøgelse/procedure	128
Evaluerings	129
Lav din egen billedbog.....	131
Puuhha, det er mange ting!	132
Der stilles mange krav til barnet.....	133

DEL 5 – FAMILIEN 134

Identitet, roller og kompetencer	136
Barnets og familiens identitet	136
Identiteter er til forhandling	140
At have et normalt børneliv	142
Sårbarhedsmodellen	147
Beskyttende faktorer for børn.....	148
Sikkerhed og stabilitet.....	149
Forudsigelighed	149
Kontinuitet	149
Overgangsobjekter og overgangsfænomener	150
Overgangsobjekter.....	150
Klud med mors eller fars duft.....	150
Ord	151

Stemme	151
Forvarsel	151
Barnets personlige historie	151
Rutiner	152
Skema	155
Skoleskema	155
Pauser	155
Reflekterende pause	155
Søvn	155
Beslutninger og ansvar for egen krop og helbred	156
Leg	156
Stress	158
Den 3-delte hjerne	158
Nervesystemets reaktion på stress	160
Traume	162
Hvordan et traume påvirker hjernen, nervesystemet og kroppen	163
Sammenhængen mellem hjernes funktioner og traume	163
Oplevelser som kan give traumer	164
Symptomer på stress og traume	165
Fostre, spædbørn og førskolebørn	165
Symptomer på stress og traume hos spædbørn og førskolebørn	166
Skolebørn (ikke teenagere)	168
Symptomer på stress og traume hos skolebørn (ikke teenagere)	169
Hvordan kan jeg vide, om mit barn er stresset, belastet eller traumatiseret? ...	171
Hvad kan du gøre som forælder?	172
Øvelser der gør nervesystemet roligt	173
Øvelser der hjælper på traumer	174
Akut krisehjælp til dig selv og dit barn	175
Reagerer dit barn med angst?	175
Symptomer på angst kan for eksempel være:	176
Sådan hjælper du dit barn, hvis det har angst	177
GASE-modellen	181
Stikkeangst	183
Start med det nemme	183
Find yderligere inspiration:	184
Litteraturliste	184

Indledning

Formålet med denne bog er ikke at fremstille mig selv, som en perfekt mor til et barn med en kronisk sygdom. Det er jeg meget langt fra at være. Jeg har alt for ofte selv stået i den situation, at jeg har følt mig både magtesløs, desperat og hidsig. Jeg har skældt mit barn ud, sagt med ekstrem stram stemme: ”Gør som jeg siger NU” og ”LIG så stille”, truet med bål og brand, lokket med slik og kager og mange mange flere knap så pædagogisk korrekte ting.

På trods af denne bog, den viden og de redskaber jeg fortæller om, kan jeg ikke engang selv garantere, at det ikke kommer til at ske igen på et eller andet tidspunkt. For man er umenneskeligt hårdt presset, når barnets liv og fremtidige helbred står på spil, og barnet SKAL have medicin eller en anden behandling, og man som forælder er den, der SKAL sørge for at barnet indvilger samtidig med, at man er under tidspres i og med at læge og sygeplejerske nu står klar.

Alt for ofte har det desværre resulteret i, at intet af det jeg sagde og gjorde hjalp, og at jeg eller læger til sidst blev nødt til at holde min søn fast og tvinge ham til at drikke medicin, give ham injektioner eller holde en maske for hans ansigt – alt sammen mod hans vilje. Hver gang gik jeg derfra med følelsen af at have begået overgreb mod min søn – begået med god grund – men ikke desto mindre et overgreb.

Hver gang blev jeg ubærligt fortvivlet. Det var bestemt ikke en oplevelse, jeg ønskede for min søn. Hvordan kunne jeg gøre det bedre til næste gang? Og hvordan kunne han, jeg og familien komme videre sammen på en ordentlig måde?

Målet med denne bog har derfor været at samle og videregive den viden, jeg har fået igennem årene, og som jeg undervejs har fundet beskrevet i videnskabelige undersøgelser.


For at gøre bogen relevant for flest mulige valgte jeg at inddrage en fokusgruppe bestående af:

- Mor til Frode på 7 år, som har epilepsi og blev diagnosticeret som 1-årig.
- Mor til Agnes på 8 år som har børneleddegigt, som blev diagnosticeret som 2-årig.
- Mor til Rasmus på 9 år, som har en lungesygdom og blev syg, da han var 18 måneder, men først blev diagnosticeret som 3-årig.
- Mor til Daniel på 5 år, som har muskelsvind og blev diagnosticeret som 3,5-årig.
- Mor til Noa på 7 år, som har spinal muskeldystrofi og blev diagnosticeret som 2,5-årig.

Fokusgruppen blev interviewet og har løbende kommenteret på bogens indhold. Børnenes navne er anonymiserede.

Min erfaring adskiller sig fra fokusgruppens på den måde, at vi i vores familie har Hæmofil A i svær grad. Det er en arvelig blødersygdom – min far havde den, og jeg har den. Jeg fik derfor foretaget en fostervandsprøve i uge 38, hvor vi fandt ud af, at min søn også havde arvet sygdommen og derfor var bløder. I de eksempler Carl optræder, er det samtaler med ham, som løbende er skrevet ned – primært fra da han var 0-8 år.

De eksempler, hvor Kai optræder, er fiktive, men er baseret på erfaringer. De er konstruerede for at illustrere en bestemt pointe.



**Fortæl mig ... jeg glemmer.
Vis mig ... jeg husker.
Inddrag mig ... jeg forstår.**

Kinesisk ordsprog

Ordet; Så!

På mange måder begyndte mine refleksioner med ét ord. Det var ordet ”så”. Det er måske lidt besynderligt, at man midt i det, der på mange måder må betegnes som mit livs største krise eller til dato i hvert fald hårdeste periode, lægger mærke til et så lille ord. Men på mange måder kom det lille ord til at være et lys i mørket.

Ubemærket for mig selv, var jeg begyndt at bruge ordet ”så”, som et ord der indikerer, at NU er den hårde del ovre, NU kan du slappe af igen, NU kommer der ikke mere, der gør ondt osv. Og så skete der det for mig overraskende, at Carl tog ordet til sig og begyndte at bruge det aktivt, da han var 1-1 ½ år gammel. Det var blandt hans allerførste ord på lige linje med mor, far og bil.

Han brugte det til ubehagelige undersøgelser, såvel som når han skulle have en ren ble. Han kunne være hidsig, ked af det, gøre fysisk modstand, skrigende m.m. i et spektrum fra lidt til ekstremt meget. Men kendetegnende var det, at ligegyldigt om han var på sit absolut maksimale ”jeg kan ikke klare det her-stadie”, så blev han på et splitsekund helt rolig, kiggede på mig og sagde med helt rolig stemme: ”Så”.

Jeg fortolker hans adfærd, som at han havde forsøgt sig med forskellige strategier, som ikke virkede, og nu forsøgte han sig i stedet med samtalekunst. Det var et sprogligt udtryk ”nu vil/kan jeg ikke mere”. Det gav mig oplevelsen af, at vi nu sprogligt kunne kommunikere, og gav mig mod og idé til at fortælle, forklare og ikke mindst forhandle.

Når jeg bruger ordet forhandle, er det fordi, jeg opfatter ordet ”så”, som en avanceret måde for et lille barn at forsøge at få indflydelse på en situation og et forsøg på aktivt at deltage i en beslutningsproces.

Jeg opfattede det, at han brugte ordet ”så” til at forhandle om at få de ubehagelige ting til at holde op. Og så kunne jeg sige: ”Bare lidt længere”, eller ”Jeg ved godt, du ikke har lyst til det her, men hvis du ikke får din medicin, så får du det rigtigt dårligt”. Når vi havde talt sammen på denne måde på trods af, at de stadig forsøgte at stikke ham, oplevede jeg meget stærkt, at han på en eller anden måde bedre kunne kapere eller forstå, at det ikke bare var fordi, der var nogle voksne, der var onde ved ham, at det var det bedste for ham, og at det blev gjort med de bedste intentioner.

Denne kompetence i hans alder overraskede mig. Det var ikke før han tog ordet til sig, og han aktivt benyttede det, at jeg opdagede, hvad det var ordet gjorde, og hvordan vi kunne bruge det sammen. Det gav mig forståelsen af, at jeg kunne kommunikere med ham, inden han selv havde et egentligt sprog. Denne forståelse gav mig stor lyst til at fortælle ham om, hvorfor han skulle på hospitalet, hvad der skulle ske, når vi var der, hvorfor han skulle derind, hvilke typer af undersøgelser eller behandlinger han skulle have. Jeg fortalte ham alt, hvad jeg vidste, der skulle ske. Også de ting der ikke var så rare, f.eks. det at få taget blodprøver.

Jeg brugte megen tid på at tale med ham om hans sygdom, og hvorfor han skulle have sin medicin, og hvad medicinen hjalp hans krop med. Jeg fortalte ham, at hvis han ikke fik sin medicin, at han så ville få meget ondt. Jeg lagde meget vægt på, at han var HELDIG, fordi han KUNNE få medicin. Jeg brugte ordet heldig meget bevidst og gentog det i alle de fortællinger, jeg kunne. Det gjorde jeg for at give ham selv opfattelsen af at være heldig for at få medicin, men også for at hjælpe ham til at forstå at medicinen var en god ting.

Fra han var 1 til 1 ½ år havde han mange ubehagelige hospitalsbesøg, og han vidste helt sikkert via egne erfaringer, hvad der foregik inde på hospitalet. Han kunne kende hospitalet på lang afstand og begyndte at græde og skrigte: ”Nej, nej”, når vi nærmede os.

Fordi han blev så ked af det, allerede når vi nærmede os hospitalet, blev forberedelsen endnu mere vigtig for mig. De planlagte besøg var for det meste bare samtaler, lidt bevægelse af kroppen, måske en blodprøve og derefter slik og hygge. Jeg tænkte, hvis jeg nu kunne forklare ham det de gange, det kun var samtaler, så kunne det måske være, han ikke ville blive så ked af det bare ved at se hospitalet? Derfor begyndte jeg, ved de planlagte hospitalsbesøg, at tale med ham et par dage inden, vi skulle af sted. Jeg fortalte ham, at det var et helt normalt tjek, at vi skulle tale med lægen, at lægen skulle kigge på ham, undersøge ham, og hvad undersøgelsen bestod af. Så fortalte jeg ham, at jeg ikke vidste, om han skulle have en blodprøve eller ej. Jeg spurgte ham, om han troede, han kunne klare at få taget en blodprøve, hvis lægen syntes, han skulle have én taget. Hvis han udviste meget modstand mod det, begyndte at græde, sige nej eller andre mindre signaler, der kunne tyde på at han ikke havde lyst, sagde jeg, at det var ok, hvis han ikke havde lyst, og at jeg godt kunne forstå det. Jeg sagde meget

tydeligt: ”Du bestemmer helt selv”. Men jeg fortalte også at: ”Blodprøven SKAL tages inden længe”, og at vi blev nødt til at komme tilbage en anden dag for at få den taget.

Samme dag vi skulle på hospitalet forberedte vi os sammen hjemme og gennemgik det hele én gang til og vurderede sammen, om han syntes han kunne få taget en blodprøve. Jeg kan ikke huske, han nogen sinde har sagt ja til en blodprøve. Og den skulle jo tages. Så det jeg gjorde var i stedet at tage til rutinetjekket og så gå ind og få taget blodprøven en anden dag. Samme dag inden vi tog af sted fortalte jeg Carl, at vi skulle på hospitalet, at han sidste gang havde sagt nej til en blodprøve, hvilket var helt fint, men at han derfor i dag SKAL have den. For det meste blev han ikke engang lidt ked af det, det var mere et udtryk af æv, ok. Jeg havde en klar oplevelse af, at de samtaler vi havde inden, vi tog på planlagte hospitalsbesøg havde en rigtig god indflydelse på ham. Vi kunne køre hen til hospitalet uden han blev ked af det, han kunne nyde sine rutinebesøg, som han faktisk godt kunne lide, fordi vi altid hyggede os på afdelingen og gik i kantinen bagefter, og han var ikke bange for, at der kom ubehagelige overraskelser. Hvis lægen sagde, han skulle have taget en blodprøve, sagde jeg, at jeg havde fortalt Carl, at det skulle han ikke, og om vi måtte komme tilbage en anden dag. Det fik vi altid lov til.

Alle disse oplevelser gjorde, at jeg begyndte at reflektere dybere over, hvad der skete, hvorfor og hvordan Carl reagerede, som han gjorde. Jeg prøvede flere forskellige strategier af og prøvede bestemte ord af – især tydeliggørelsen af ”det SKAL du - men det her bestemmer du selv”. Jeg lagde også mærke til, at når tingene gik godt, og jeg nok derfor glemte at forberede ham grundigt, på det han skulle, og udvælge steder han selv kunne bestemme, så reagerede han med det samme ved at protestere og ved ikke at være samarbejdsvillig.

I 2012, da Carl var 4 år, tog jeg en kandidatgrad ovenpå den bachelor i lingvistik jeg havde fra 2004. Her blev jeg meget optaget af konversationsanalysen, og en helt ny verden åbnede sig for mig. Jeg fik adgang til viden om kronisk syge børn, som jeg konkret kunne bruge både i min hverdag med Carl, men også i de mere belastede perioder. Og ikke mindst fandt jeg forklaringer på, hvorfor det, jeg havde gjort, virkede og hvorfor Carl, når jeg ikke gjorde det, reagerede som han gjorde. Senere blev jeg uddannet Spædbarnsterapeut, hvilket har givet endnu mere forståelse for, hvorfor børn reagerer som de gør, og hvordan man kan hjælpe et barn, der har det svært. Den viden vil jeg rigtig gerne dele!