Bugl
Fjársjóðurinn sem býr í börnunum okkar

Hugleiðingar út frá reynslu tveggja fjölskyldna

Til umhugsunar

- Amma: það var mér skelfileg reynsla að vita að barnið væri að fara að leggjast inn á barnaspítalann. Ég man þá tíð þegar ég mátti einungis heimsækja barnið einu sinni í viku. Ég þótti hafa truflandi áhrif á barnið.
- Tvær fjölskyldur hafa sagt mér að það að hafa þurft að glíma við veikindi sem kröfðust sérþekkingar Bugls(innlögn) hafi reynt meira á þau **tilfinningalega en** að vera með börn í krabbameinsmeðferð.

Nokkur atriði sem voru nefnd

- Nokkur atriði sem fjölskyldurnar tvær nefndu.
- Minni skilningur og samúð í eigin fjölskyldum
- Sektarkennd
- Erfitt að skilgreina bata í tíma
- Takmarkaður skilningur í skólakerfi
- Upplifun á fordómum hjá öðrum og hjá *sjálfum sér*

Nokkur atriðið

- Erfitt að þurfa stöðugt að heyra ráð “sérfræðingana út í bæ, ” sem töluðu eins og þeir sem vissu allt um geðræn veikindi. Það virtust svo margir hafa vit á öllu, stöðugt vera gefa ráð með mataræði, svefn og uppeldi. Alltaf verið að efast um hina þekktu geðlæknisfræði og geðhjúkrun.
- Fjölskyldurnar voru orðnar langþreyttar því veikindunum fylgdi erfið hegðun. Áhrif á allt fjölskyldukerfið.

Nokkur atriði

- Upplifun á samúð var auðveldari þegar Barnaspítali Hringsins var nefndur en þegar Buglið var nefnt.

- Smásögur af styrkjum um jól.

Það var svo sannarlega margt sameiginlegt

- Vanmáttur,
- Veikindi sem kröfðust innlagnar
- Veikindi sem kröfðust sérfræðinga
- Upplifun á sorg
- Upplifun á ótta hvað verður um barnið okkar.

Styrkleiki í samfélaginu

- Áfallafræðingar hafa bent á að í stórsamfélögum minnki stuðningur við náungann. Það er neikvæð þróun. Hugsanlega eru styrkleikar í íslensku samfélagi til jákvæðari úrvinnslu.
  - Nærsamfélag
  - Einsleitni
  - Litlar vegalengdir

Stutt milli kynslóða

Til að samfélag virki jákvætt við áföll þarf eftirfarandi:

- Ákveðna þekkingu
- Ákveðna viðurkenningu einstaklinga á því að reynsla einhverra annarra gæti orðið reynsla mín.
- Mikilvægt að “einhverjir” einstaklingar viðurkenni að þeir hafi átt einhverja reynslu og þá ekki síst bata.

Hluti af reynsluheim barna á sjúkrahússvæðinu

- Í hverri viku eru börn að missa foreldra á sjúkrahússvæðinu
- Í hverri viku eru börn að upplifa alvarlegar greiningar í lífi sinna nánustu
- Á hverjum tíma eru margar fjölskyldur að upplifa aðskilnað vegna lífs sem krefst viðveru á sjúkrahúsi og utan sjúkrahúss
- Alltaf eru einhver börn að berjast fyrir lífi sínu. Þar eru sigrar og ósigrar.

Bati

- Sumir kalla það “double think” meðan fræðin kalla það “dissociation.”Það er mikilvægt að hægt sé að tengja reynslu einstaklings við reynslu samfélags. Aftenging, bæling og afneitun hefur áhrif bæði fyrir einstakling og samfélag. Mikilvægt er að að einstaklingurinn nái að tengjast því sem er almennt þekkist.[1]
[1] Judith Lewis Herman, Trauma and Recovery,BasicBooks HarperColllins, 1992,New York, 2.

Afleiðing fyrir sorgina

- Það getur líka verið það sem í fræðunum er kallað “impacted grief”fólk á svo erfitt með að tengja við reynslu viðkomandi og getur því hamlað fólki að syrgja.[1]
-

[1] Judith Lewis Herman, Trauma and Recovery,BasicBooks HarperColllins, 1992,New York, 69.(Frábær heimild)

Mikill stuðningur

- Í þeim verkefnum sem snúa að áföllum sem við getum kallað ytri áföll er yfirleitt mikill stuðningur.
  - Skólar allir að vilja gerðir.
  - Fjölskyldur tilbúnar til stuðnings
  - Mikill vilji til að nýta sér fagþekkingu bæði fyrir einstaklinga og fjölskyldur

Aukin áhersla á að auka getu einstaklinganna í fjölskyldunum að tala saman

- Allar rannsóknir á fölskyldum og áföllum, sýna að þær fjölskyldur sem halda opinni tjáningu sýna mestan bata.
- Mikilvægt fyrri börn og unglinga sem upplifa áföll að þau upplifi öryggi foreldra sinna, gerist ekki nema með tjáningu.
- Mikilvægt að við séum ekki bara að vinna með einstaklinga heldur fjölskyldur þegar sorg er í barnafjölskyldunni.

Verklag á barnaspítalanum þegar barn greinist með krabbamein.

- Markmiðið er að auka getu til tjáningar innan fjölskyldu.
- 1: Hitta foreldra og þar er rætt um áhrif á makalíf og viðbrögð einstaklinga við viðbrögðum maka og hvernig þau geti stutt best við hvert annað.
- 2: Systkinum boðið til fundar, bæði til fræðslu og til að tala um áhrif veikindanna á fjölskylduna.

Afar og ömmur

- 3: Afar og ömmur: Þau eru enn í hlutverkum þess að vera foreldrar. Ótrúlegar oft sem þeirra reynsluheimur á erfiða reynslu af veikindum sem eru mun viðráðanlegri í nútímanum. Munum að áfall í fortíð og nútíð hafa eiginleika til að verða eitt.

3. Stór fundur

- Í samráði við foreldra hefur verið kallað til þeirra ættingja sem bæði eiga sárt um að binda og þeirra sem munu styðja við foreldrana í því sem er framundan.
- Foreldrar eða sjúklingur eru ekki viðstödd.
- Fundurinn gerir kleift að spyrja spurninga um læknisfræðileg atriði.
- Fundurinn gerir fólki kleift að spyrja um líðan og viðeigandi hegðun foreldra.

Fundurinn eykur getuna til að tjá sig

Stór fundur

- Mikilvægt er að geta flutt fréttir af foreldrum og systkinum sem og hinum veika.
  - Í kjölfarið hafa samskipti orðið léttari milli fólks
  - Í kjölfarið hefur fólk upplifað sig sem virkari þátttakendur í ferlinu.
  - Í kjölfarið hefur fólk tjáð að það eigi léttara með að tjá sig við foreldra barnanna.

    - Tækifæri til að eyða einmannaleika, hluti af voninni felst í tengingum við fólk. Markmiðið er að minnka áhrif áfallsins á félagstengingar fólks.

Foreldrarnir í tengslum við stórfundinn

- Foreldrunum finnst að það hafi verið tekið af þeim það hlutverk að vera boðberar vondra tíðinda.
- Sannleikurinn er sá að oft getur skapast hlutverkskipting sem krefur foreldrana um það að hughreysta í kringum sig. Slíkt hlutverk hverfur aldrei alveg en það er hægt að minnka áhrif þess.

Hugleiðingar um Bugl

- Hugleiðingar foreldranna hér að ofan. Væri í raun verðugt viðfangsefni til rannsókna.

- Í raun er hugsanlegt að þær tilfinningar sem nefndar eru hér ofan geti orðið stundum til trafala fyrir meðferð?? Er hugsanlegt að sumt sem er talað heyrist öðruvísi en það sem sagt var: Hvað heyrir sektarkennd? Hvað heyrir óttinn?

Foreldrasamræður-hópastarf

- Ekki meðferðarúrræði, ekki til að koma í staðinn fyrir neitt, eins og mikilvægi fjölskyldumeðferðar,einstaklingsmeðferðar eða annarrar fagmeðferðar.

Foreldrasamræður

- Tveir fulltrúar deildar setjast niður með foreldri/um. Tvisvar sinnum á meðan innlögn stendur.
- Markmiðið er ekki að tala um sjúkling heldur líðan foreldra.
- Starfsfólkið er handleitt vikulega af Sigurði Levy sálfr. og Vigfús B. Sjúkrahúspr.
- Starfsfólk deilda segir að þetta starf hafi jákvæð áhrif á samstarf við foreldra. Það sem er kannski mikilvægast að sýn þeirra breytist á foreldranna.

Foreldrahópar

- Hálfsmánaðarlega
- Opnir
- Ekki skylda
- Vel sóttir
- Fólk deilir reynslu sinni af innlögninni.

Undirritaður er til staðar ásamt fulltrúa(hjúkrunarfræðing deildar).

Hvað tala foreldrarnir um?

- Langvarandi þreytu
- Létti yfir að barnið sé komið inn. Má mér líða þannig?
- Oft ákveðinni *kvikulíðan* þegar þau upplifa að börnin séu örugg.
- Sveiflur með sveiflum barnsins
- Lyklar og læsingar.
- Er starfsfólkið klárara en ég? Sjá þau rétta mynd.

Hvað tala foreldrar um

- Á ég að hlusta á tal spámanna sem eru á móti lyfjun. Mikilvægi þess að taka leiðsögn.
- Spyrja hvert annað hvar þau leita eftir styrk.
- Spyrja foreldra hvort þau kannist við ákveðna líðan?Tilraun til að normalisera.

Hvað tala foreldrar um?

- Jákvæðar breytingar
- Ótta um hvað verður um barnið mitt?
- Þarf ég að hafa áhyggjur af systkinum?
- Hvers vegna kvíðir barninu að fara heim?

Margt fleira væri hægt að tala. Samveran krefst stýringar.

Systkinahópar

- Eru opnir.
- Byggir á fræðslu um starfsemina í húsinu, Fyrirbæri sem geta orðið til í langveikum fjölskyldum.

- Hafa ekki verið mikið sóttir. Væri áhugavert að þróa meir.