

Upplevelser från Barn- och ungdomskliniken

Erfarenheter och tankar inför framtidens sjukhus från barn, ungdomar och vårdnadshavare som har vårdats på Barn- och ungdomskliniken i Växjö

Verklighetslabbet



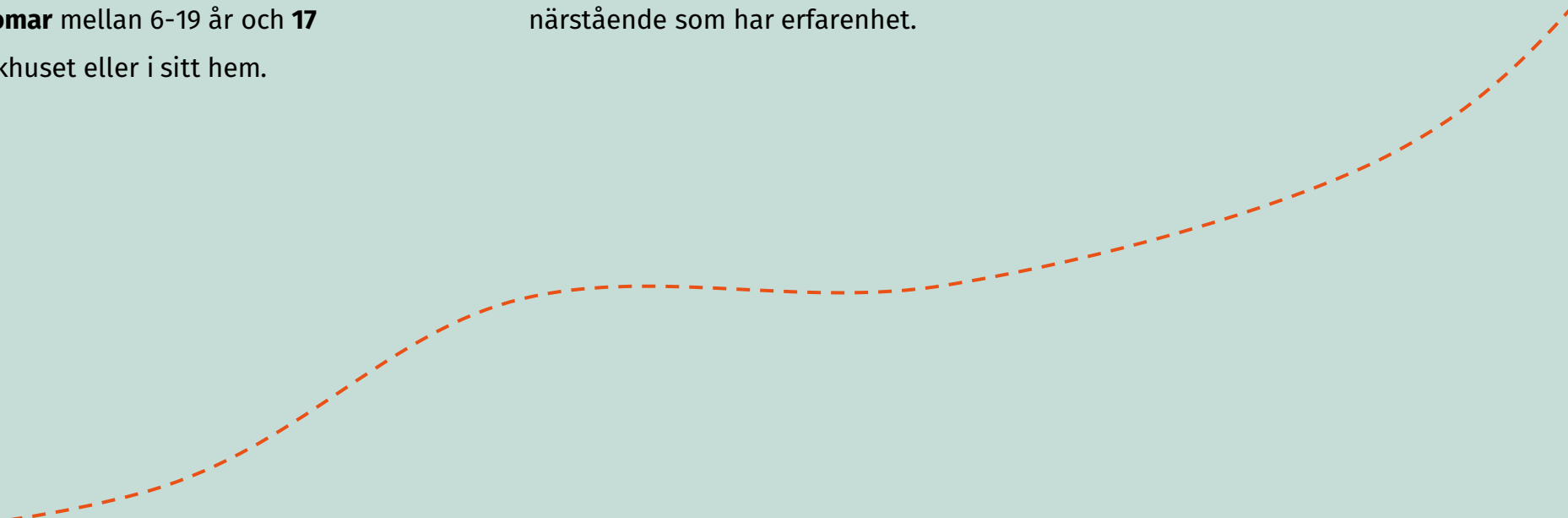
Hur designar vi framtidens vård med barn och unga?

Det här dokumentet innehåller mikroberättelser från patienter och närstående som har vårdats på Barn- och ungdomskliniken på Centrallasarettet i Växjö. Berättelserna är inhämtade under våren 2023. Vi hoppas att dessa röster kommer till användning och kan bidra till att väcka reflektioner i det fortsatta arbetet med ett nytt akutsjukhus i Växjö.

Sammanlagt har **22 barn och ungdomar** mellan 6-19 år och **17 vårdnadshavare** intervjuats, på sjukhuset eller i sitt hem.

Resultatet presenterades för första gången genom en utställning på Verklighetslabbet i maj 2023. Genom det här materialet vill vi tillgängliggöra berättelserna för fler.

Den verkliga upplevelsen av att vara patient eller närstående kan vi inte återge. Men vi hoppas ge dig som tar del av materialet en inblick i hur vårdtiden har upplevts av några av de patienter och närstående som har erfarenhet.



Barn- och ungdomsavdelning 11

På barn- och ungdomsavdelning 11 vårdas alla barn och ungdomar upp till 18 års ålder som behöver sjukhusvård.

Lekterapi

Lekterapi är en frizon för barn och ungdomar som vårdas på sjukhuset. Barn erbjuds lek och avkoppling i en trygg och barnvänlig miljö. För de äldre barnen finns ett särskilt ungdomsrum för musik och teknik. Barn och ungdomar kan få pedagogiskt stöd av lekterapeuter/förskollärare.

Neonatalavdelning 10

Neonatalavdelningen tar hand om sjuka nyfödda eller för tidigt födda barn.

Sjukhuskolan

Sjukhuskolan erbjuder en lokalmässigt integrerad grundskola år 1-9 samt frivillig gymnasieskola. Undervisningen anpassas efter elevens hälsotillstånd. Sjukhuskolan samarbetar med hemskolan för att eleven så smidigt som möjligt ska kunna återvända till sin skola efter sjukhusvistelsen.

Barnakuten

Barnakuten tar i första hand emot svårt sjuka barn, de allra minsta barnen samt kroniskt sjuka barn med akuta besvär. De är också med och tar hand om alla barn som kommer in till sjukhuset med ambulans samt ger telefonrådgivning till föräldrar.

Barndagvården

På dagvården vistas barn och ungdomar mellan 0-18 år. När man inte kräver dygnet-runt-vård men behöver mer vård än ett vanligt mottagningsbesök kan erbjuda, är dagvården ett bra alternativ.

Barn- och ungdomsmottagningen

Barn- och ungdomsmottagningen tar emot planerade besök. Ena delen av mottagningen har hand om allergier och diabetes, andra delen har övrig planerad barnmedicinsk mottagning för t ex hjärtsjukdomar, magåkommor och reumatiska sjukdomar.

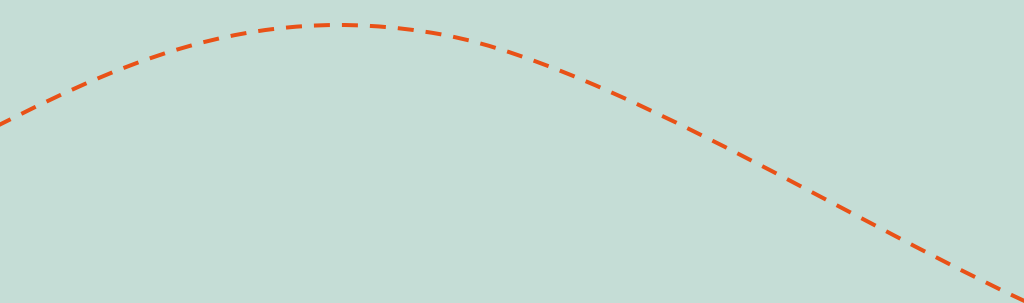
Vooglers

Vooglers är Barn- och ungdomsklinikens referensgrupp och består av ungdomar i högstadie- och gymnasieålder med egen erfarenhet av sjukvården.

Innehållsförteckning

Lekterapi	7
Neonatalavdelningen	9
Dagvården	15
Mottagningen	17
Avdelning 11	20
Sjukhuskolan	27
Syskonens perspektiv	30
Vooglers drömrum	37
Ensamhet	43
Interkulturellt perspektiv	47

Psykiskt mående	49
Isolering	52
Ovisshet	54
Brist på kontroll	56
Förlorad frihet	61
Livskvalitet	63
Upprätthålla rutiner	65
Aktivering	67
Splittrad familj	69
Anhörigrummet	72
Personalens arbetsmiljö	74





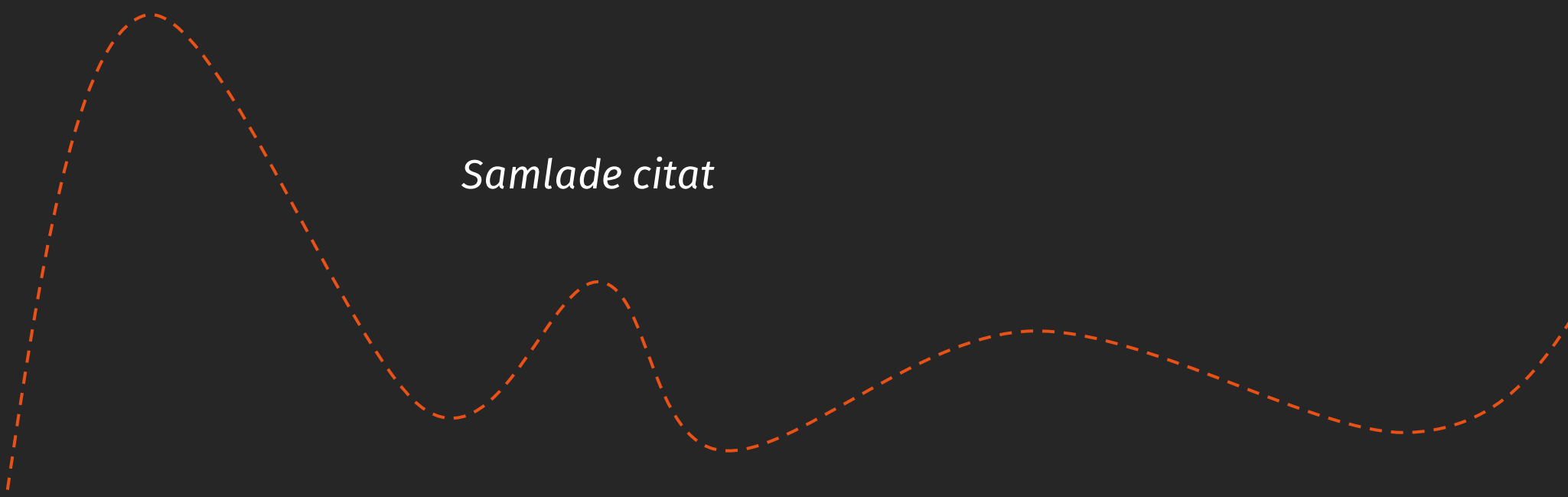
Materiella gestaltningar under workshops och intervjuer



Utställningen på Verklighetslabbet

Lekterapin

Samlade citat

A dashed orange line graph is positioned at the bottom of the slide. It starts with a sharp upward curve, reaches a peak, then descends to a local minimum before rising again to a smaller peak. Following this, it drops to its lowest point and then gradually rises with minor fluctuations towards the right edge of the frame.

När vi säger att det är dags att åka till sjukhuset frågar han alltid om vi kan gå till lekterapin. Han längtar dit!

Vårdnadshavare, dagvården/lekterapin

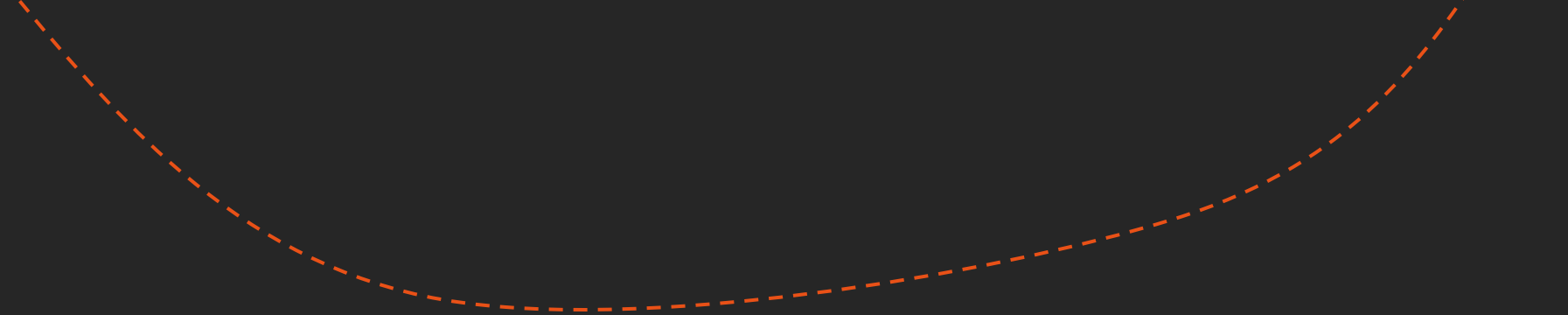
På ett annat sjukhus fanns det en uteplats på lekterapin som var anpassad så att barn med droppställning eller rullstol kunde leka i sandlådan. Här i Växjö finns ju Strandbjörket, men det funkar inte med dropp.

Vårdnadshavare, avd 11/dagvården/lekterapin



På lekterapin fick jag känna att jag klarade av saker. Det hjälpte mig att få mer vittring framåt. När jag mådde bättre psykiskt, i samband med bättre medicin och behandling, blev det bättre fysiskt. För när jag mådde dåligt hade jag ingen motivation till att kämpa. Petter på lekterapin är världens bästa människa. Han satt med när jag spelade VR och pratade direkt till mig. Det var inte "jaha, har det skett några framsteg?". För det fick jag höra från alla andra. Utan mer "åh, kolla vilken cool gubbe i spelet!". Det var skönt att bryta tankarna till något som händer här och nu. Det var kanske bara tio minuter för sen orkade jag inte mer. Men under de minuterna var han närvarande med mig. Det var väldigt skönt att få uppmärksamhet som inte handlade om sjukvård.

Tjej 16 år, avd 11/lekterapin/sjukhusskolan



Neonatalavdelningen

Samlade citat



För mig var det positivt att ha personal på rummet. Det är klart, i vissa stunder vill man ju vara själv. Men jag hade alltid någon att prata med, och fråga om sånt som hände.

Vårdnadshavare, neo

Om man inte känner sig lyssnad på av personalen känner man sig mer otrygg och orolig.

Vårdnadshavare, neo

Jag sover knappt någonting, det påverkar humöret. Man pendlar mellan förväntningar och bakslag hela tiden. Jag saknar min familj, både att ha dom här och att känna att jag finns där för dom.

Vårdnadshavare, neo

I Linköping fanns en liten fåtölj, ett bord, dubbelsäng och tavlor på väggen. Det såg inte ut som jag bodde på en institution. Det blir nog viktigare ju längre man bor.

Vårdnadshavare, neo

Det hade varit bra med en stör ej-skylt. Men tänk om man hänger upp den och så missar de något som de egentligen skulle kolla...

Vårdnadshavare, neo

Det finns inget mellanting – antingen är det kolsvart på rummet eller jättestark belysning.

Vårdnadshavare, neo

Rummet är litet, det är svårt att komma fram och känns instängt. Lite som en cell. Om jag ska på toa ligger den i korridoren.

Vårdnadshavare, neo

Familjeköket här i Växjö är pyttelitet. Det finns ett bord och tre stolar. Om vi sitter där får ingen annan familj plats.

Vårdnadshavare, neo

Ibland tar personalen bebisen till IVA-rummet för att låta oss få tid för oss själva. Och de hjälper oss med måltiden på natten så att vi får sova. Det är guld värt. Vissa säger också "gå ut en stund, jag kan vara här". Det är jättevärdefullt. Man är ju svensk och vill inte vara till besvär.

Vårdnadshavare, neo

I köket i Linköping fanns det leksaker så att det blev mer liv och glädje. Man fick se andra människor göra något positivt. Den enda gången man träffar andra i Växjö är när någon sitter och gråter i soffan. Och då vågar man ju inte gå in där och äta lunch.

Vårdnadshavare, neo

Jag skulle önska att det fanns lite mer rejäla ytor. Man kan sitta i familjeköket och höra någon föda barn i rummet intill. Det är ju inte jättegött när man själv har haft en traumatisk förlossning.

Vårdnadshavare, neo



Vi har ändå fått ett fint rum. Vi har vita väggar. På BB-rummet var väggen mintgrön och det var mycket hålt så man såg att det suttit något i väggen för länge sen. Det kändes väldigt omysigt.

Vårdnadshavare, neo

Man kan ju bli kvar här väldigt länge. Och man kan inte ha sina saker framme för det ska städas varje dag. Det hade behövts mer förvaring för att få undan sina saker.

Vårdnadshavare, neo

Det går aldrig att känna sig hemma. Det är maskiner och mycket som händer hela tiden. Någon knackar på och ska ta prover, någon ska undersöka något annat, någon ska städa. Det är svårt att känna att det är vårt space.

Vårdnadshavare, neo

Om man har legat inne lika länge som vi så finns kanske andra behov. Det var jätteskönt att få all mat serverad i början. Då kunde jag vara med barnen och slapp tänka på annat. Men när mamman var här inne själv i 3-4 veckor blev det jättejobbigt för henne för att hon inte hade någonting att styra över.

Vårdnadshavare, neo

Jag minns att de visade det här sällskapsrummet när vi kom hit, och sa att vi kunde använda det när man vill gå ifrån. Men där är ju den som arbetar i köket så det känns inte naturligt att sätta på tv:n medan någon annan är där. Det är också mycket vårdapparater där för att vara ett sällskapsrum.

Vårdnadshavare, neo

Jag ska pumpa var tredje timme. Här finns inget kylskåp på rummet, så jag behöver gå ut i det upplysta rummet vid personalen och lämna det istället för att bara "snabbt in i kylan och somna om". Så kanske man träffar någon annan och då vill man klä på sig.

Vårdnadshavare, neo

Vi byter oftast blöja i hans säng för skötbordet är utanför rummet och det är mer upplyst där. Det är precis intill korridoren så alla går förbi och ser. Det hade varit skönt att ha det inne på rummet.

Vårdnadshavare, neo

När mamman fortfarande var inlagd på BB efter snittet och bebisen var i IVA-rummet brukade jag skriva en lapp "pappa sover, mamma är på förlossningen". Annars hade de kommit in med medicinen precis när man somnat.

Vårdnadshavare, neo

Jag tror att det är svårt att komma åt den personliga sfären. Om man väl lyckats somna är det någon som kommer in och bara "jag ska bara lämna det här". Eller så vaknar han, precis när han somnat. Sen var det förstört liksom.

Vårdnadshavare, neo

Jag tittade inte så mycket på tv men det är jättebra att den finns. Det var skönt att ändå ha något ljud på. Sen är det väl tur i oturen att ha tvillingar, så det behövde alltid vara någon personal här inne. Då hade man ju någon att prata med. Hade det bara varit jag hade det känts mer ensamt.

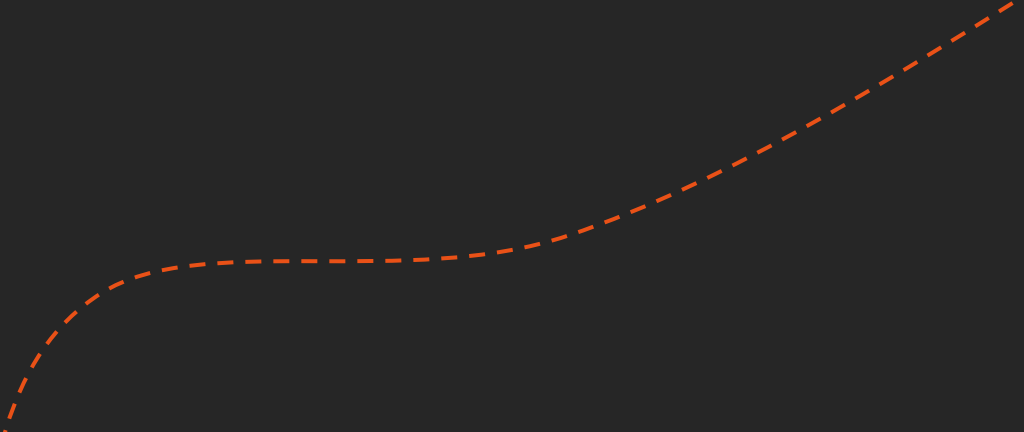
Vårdnadshavare, neo

Jag hade önskat mer hemkänsla. Gärna mer mysbelysning. Här är det antingen mörkt eller skarpt ljus. Jag hade gärna också haft dubbelsäng så att bebisen hade kunnat sova mellan oss föräldrar.

Vårdnadshavare, neo

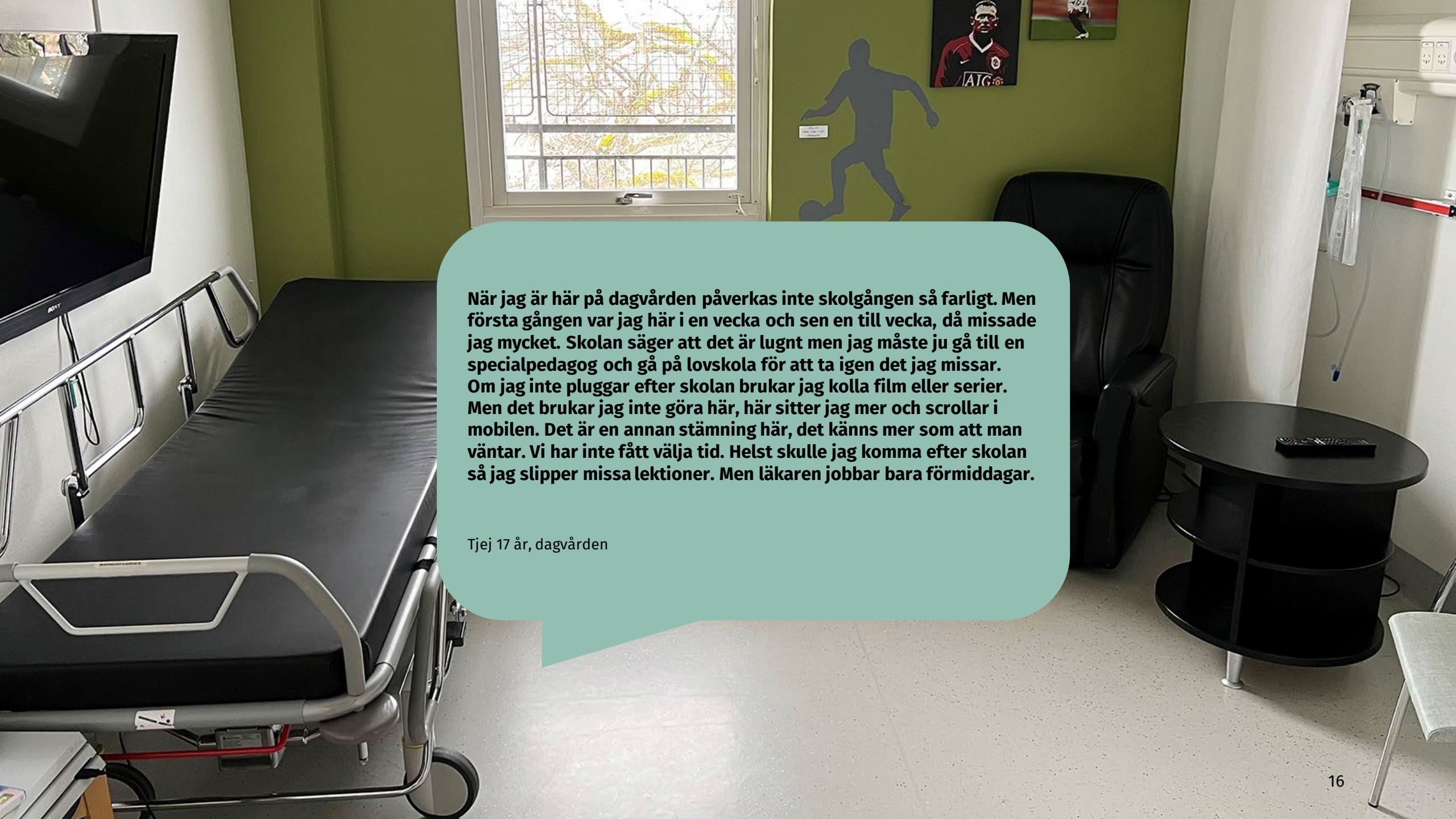
Om vi hade haft ett större bord på rummet hade vi fått plats med maten. Då hade vi kunnat äta ihop när han väl sover.

Vårdnadshavare, neo



Dagvården

Samlade citat

A photograph of a hospital room. On the left is a hospital bed with a black mattress and metal frame. Above the bed is a large black TV mounted on the wall. In the center is a window with a metal grille. To the right of the window is a black armchair and a small black round table with a remote control on it. The wall is green and has a silhouette of a soccer player and a poster of a soccer player. A white curtain is on the far right.

När jag är här på dagvården påverkas inte skolgången så farligt. Men första gången var jag här i en vecka och sen en till vecka, då missade jag mycket. Skolan säger att det är lugnt men jag måste ju gå till en specialpedagog och gå på lovskola för att ta igen det jag missar. Om jag inte pluggar efter skolan brukar jag kolla film eller serier. Men det brukar jag inte göra här, här sitter jag mer och scrollar i mobilen. Det är en annan stämning här, det känns mer som att man väntar. Vi har inte fått välja tid. Helst skulle jag komma efter skolan så jag slipper missa lektioner. Men läkaren jobbar bara förmiddagar.

Tjej 17 år, dagvården

Mottagningen

Samlade citat



Jag hade önskat att det fanns en kaffeautomat i väntrummet, man får ju alltid vänta så länge.

Vårdnadshavare, mottagningen

För mig känns sjukhuset väldigt hemma. Det är inte så modernt och det gör att det känns lite mer personligt. Att man inte tar in nya fräscha vita möbler utan har mer äldre trämöbler.

Tjej 17 år, mottagningen

Jag tycker om att det är barnanpassat. Jag var ju själv här när jag var liten och uppskattade det. Det blir inte så seriöst för barnen, de kanske blir rädda om de ska träffa en doktor och det bara är vanliga stolar. Här finns det barnmöbler också. Att det är såhär gör det mer bekvämt.

Tjej 17 år, mottagningen

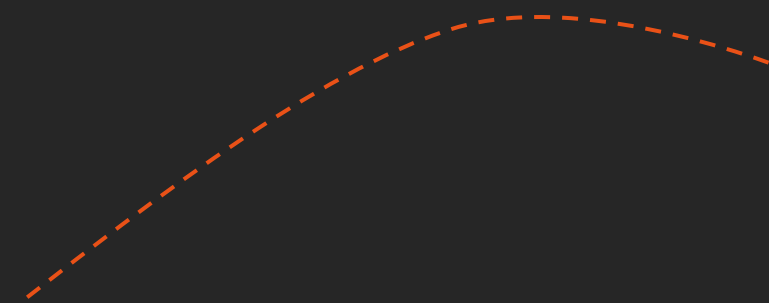
Jag kommer oftast till Växjö men om diabetesteamet är i Ljungby går jag dit. Det blir enklare för då behöver jag inte ta lika mycket ledigt från skolan. När jag ska till Växjö tar det tre lektioner att komma hit.

Vårdnadshavare, neo



Avdelning 11

Samlade citat





WC
TOILET



Droppet som sonen får börjar ofta pipa. Det piper mer och mer ju längre tiden går, och till slut är pipet ihållande. Eftersom det tar lång tid för personalen att komma på natten kan det pipa väldigt länge. Det är frustrerande.

Vårdnadshavare, avd 11

När jag låg på avdelning 11 gillade jag att sitta i soffan vid fönstret och titta ut på folk. Det var tyst på rummet, för tyst ibland.

Voogler

På natten är belysningen extra besvärlig. En del personal tänder taklampan när de kommer in. Andra lyser med mobilen eller lägger en liten lampa i bröstfickan. Några tänder bara inne på toan.

Vårdnadshavare, avd 11

Jag antar att det hade varit trevligt med något skrivbord och en riktig stol. Då kan man göra sina läxor där. Det funkar nu också men då får man sitta i sängen.

Tjej 14 år, avd 11



Det är spännande och kul att gå i korridorerna. Det är som en skräckfilm!

Kille 8 år, avd 11

Jag gillar sjukhuset, det är mysigt här. Men det är tråkigt att titta på vita väggar i flera timmar. Jag hade velat ha mer barnmålningar så att barnen har något att kolla på.

Tjej 14 år, avd 11

Rummen är väldigt sterila. Det hade gärna fått vara mer lekfullt.

Vårdnadshavare, avd 11

Det hade varit underbart med egen toa men man fattar ju att det inte kan finnas typ 20 rum med egen toa.

Vårdnadshavare, avd 11

Man vill inte störa personalen med dumma frågor, typ om wifi.

Vårdnadshavare, avd 11

Det är svårt att göra vissa grejer på rummet när man sitter i rullstol.

Kille 15 år, avd 11

Om rummet blir mer personligt kanske man kan glömma lite att man är sjuk.

Vårdnadshavare, avd 11



Det hade varit grymt med ett skrivbord på rummet. Både så att jag skulle kunna jobba men också så att man kan sätta upp datorn så han kan spela.

Vårdnadshavare, avd 11

Tältsängen är förskräcklig!

Vårdnadshavare, avd 11

Jag tycker det är viktigt att det är enkelrum. När vi var inlagda när han var 15 år kom det en familj med ett litet barn mitt i natten och skulle dela rum med oss. Det blev jobbigt för alla.

Vårdnadshavare, avd 11

Jag vill ha papper och blyertspennor på varje rum, så man kan rita och skriva utan att behöva be om det. Som på hotell.

Tjej 14 år, avd 11

Jag hade velat ha lite mer grejer att göra för ibland fick man inte vara på lekterapin. Då blev det tråkigt.

Tjej 8 år, avd 11/lekterapin/sjukhusskolan

Jag tycker det är häftigt att de har dekorerat till barn. Man uppskattar tanken på att de lägger ner tid och ser till att dekorera för barnen.

Tjej 17 år, avd 11/dagvården

När jag låg på sjukhuset skickade vi en film till skolan så att de skulle få se vad jag gjorde här. De fick se när jag tog stick i fingret. Jag har berättat för min klass också när jag kom tillbaka. Det kändes kul att berätta.

Tjej 8 år, avd 11/lekterapin/sjukhusskolan

I Göteborg var det lite mer hemtrevligt, det fanns mer belysning och en större soffa som min pappa och lillebror kunde sitta tillsammans i när de hälsade på.

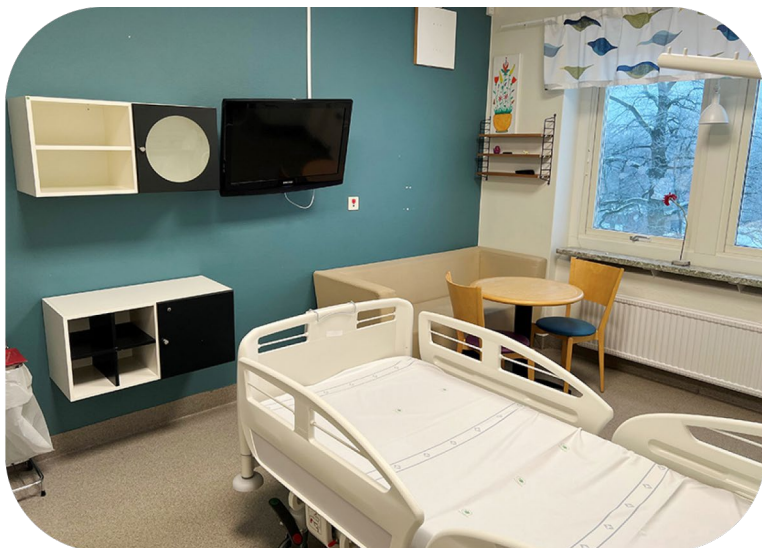
Voogler

Jag var ganska ledsen när jag var inlagd eftersom jag ville vara hemma. Jag kunde inte göra något, jag ville bara hem. Eftersom jag hade ont behövde jag ligga i sängen hela tiden. Det fanns inte så mycket att göra heller. Det var bara ett rum med en säng.

Tjej 14 år, avd 11

Det är antingen jätteljukt eller helt mörkt. Varför ingen mysbelysning?

Vårdnadshavare, avd 11



De hade klistrat upp en massa djur överallt på väggen i rummet där vi blev inlagda. En apa, ett träd, blommor och lite sånt. Jag var ju typ vuxen då men det kändes ändå tryggt att det var som ett barnrum.

Tjej 17 år, mottagningen/avd 11

Det försvårar när man inte orkar kolla på film, tv eller mobilen. Det är mest det man har att göra om man ligger i en säng. Jag orkade inte lyssna på något ljud. Det fanns inte så mycket annat att göra än att ligga och stirra på Mumintrollen som var på väggen.

Tjej 16 år, avd 11/lekterapin/sjukhusskolan



Jag tycker om när hela familjen bor på sjukhuset. Mamma och jag sover i sjukhussängen. Pappa och min syster sover i bäddsoffan/tältsängen. Pappa sa något om kuddarna här... Han tyckte inte om dom. Sängen tyckte han inte heller om. Han hade ont i ryggen.

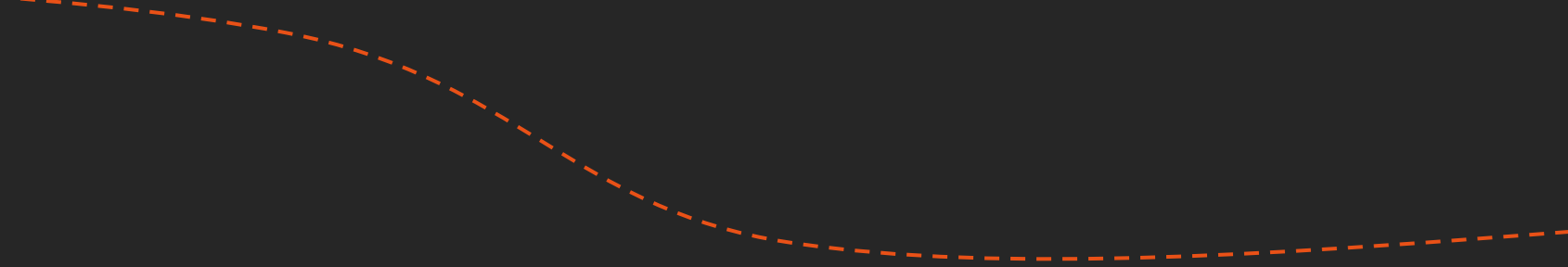
Tjej 8 år, avd 11/lekterapin/sjukhusskolan

Tv:n är felplacerad. Det är bara den som ligger i sängen som ser ordentligt.

Tjej 14 år, avd 11

Han gillar att sova lite längre här och det brukar gå bra. Men jag måste sitta utanför och vakta så inte personalen smiter in.

Vårdnadshavare, avd 11



Sjukhusskolan

Samlade citat



På sjukhuskolan fick de mig att intressera mig för måleri. För det var typ det jag kunde göra. Jag kunde inte läsa eller kolla på tv för det tog för mycket energi. En gång när jag hade fyllt år hade de köpt en present med akvarellfärger och sånt. Efter det började jag måla jättemycket. De introducerade en liksom till nya saker utifrån ens förutsättningar.

Måleriet blev en sak att se fram emot där jag kände att jag gjorde något, jag skapade något. Man känner sig ganska meningslös när man inte orkar någonting, när man bara svimmar och inte orkar prata. Då känns det som man inte klarar av någonting.

Jag fick fokusera på att antingen prata eller göra något, båda samtidigt gick inte. Det har med hjärntröttheten att göra. Ibland när jag var på sjukhuskolan eller lekterapin klarade jag inte av alla intryck, så då fick jag gå ner till mitt tysta rum på avdelningen.

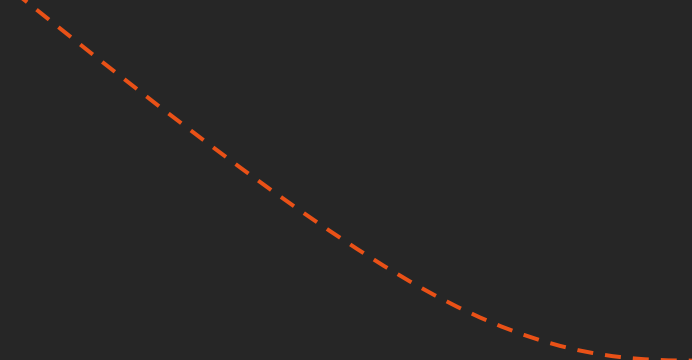
Tjej 16 år, avd 11/lekterapin/sjukhuskolan

Det känns bra att gå i sjukhuskolan, de är jättesnälla här. De hjälper mig med plagget men frågar också hur jag mår. Om jag behöver vila kan jag säga det. Det är lättare att vara mig själv här. I skolan vill jag inte visa allt. Det känns som lärarna på sjukhuskolan bryr sig om mig. Det är inte som i vanliga skolan.

Jag väntade i tre månader när jag kom hem från sjukhuset innan jag började skolan igen, jag behövde vila mycket och jag kände mig inte hemma där. Då var det skönt att komma till sjukhuskolan istället.

Jag gillar rummet här, det finns böcker och glada bilder på väggarna.

Tjej 15 år, avd 11/sjukhuskolan

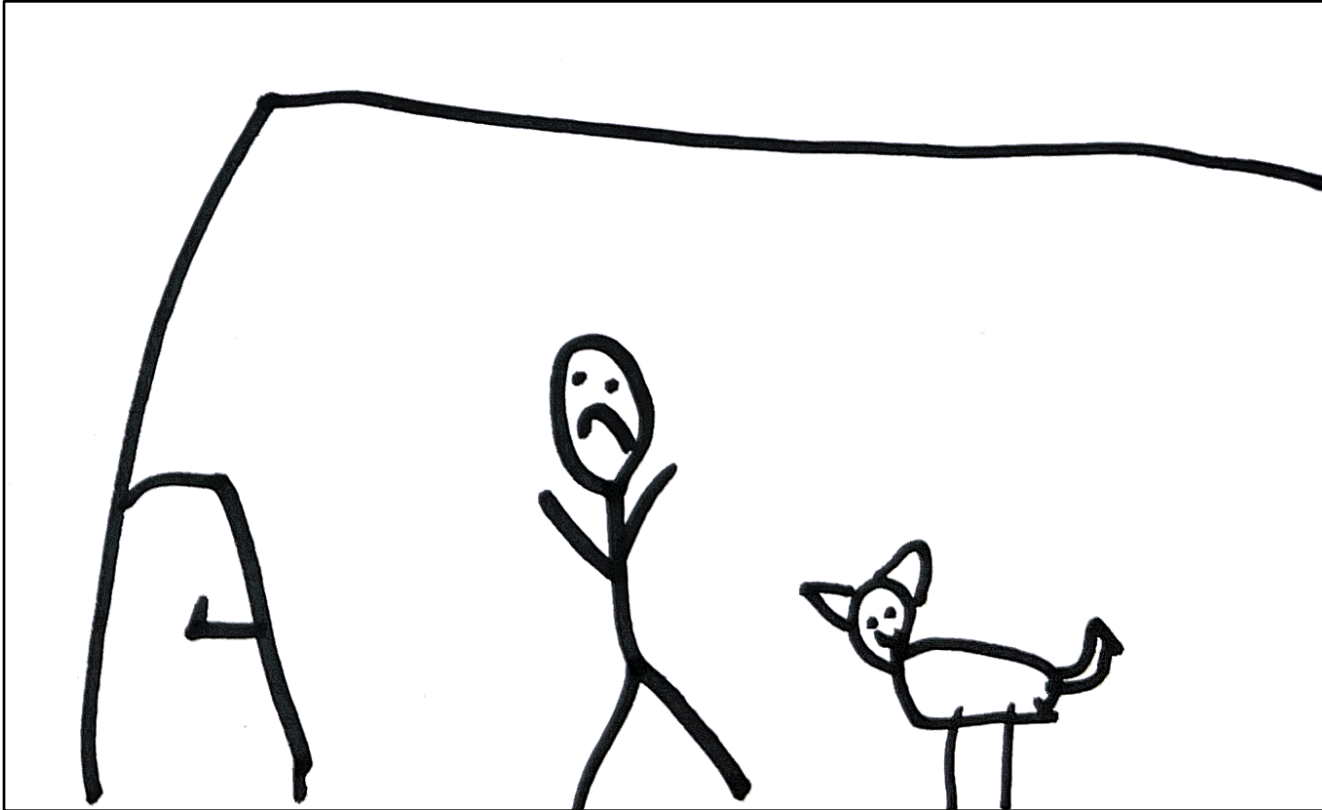


Syskonens perspektiv

Samlade citat

Min syster slutade träffa sina vänner, gjorde inget på fritiden och slutade med fotbollen för att hon bara orkade fokusera på mig fastän jag knappt var hemma. Senast igår hade hon ett breakdown då hon satt och grät i flera timmar. Hon sa "jag är på helspänn varje gång du svimmar och tror att du inte kommer överleva". Så hon har ju inte heller mått så bra. Hon hjälpte till mycket med hushållet när jag var sjuk fastän hon egentligen inte skulle ha behövt det. Hon gjorde det mesta i hemmet.

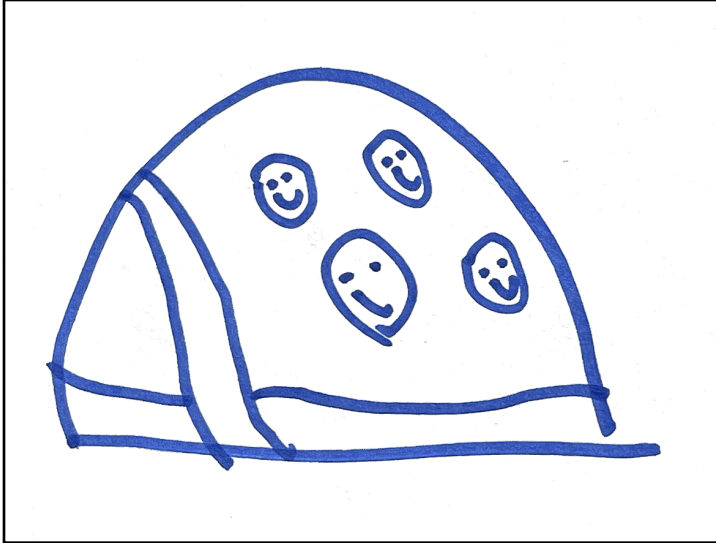
Tjej 16 år, avd 11/sjukhuskolan/lekterapin



Jag har varit helt orolig. Att inte veta vad som hänt. Och så blev jag hämtad på skolan av någon annan, mamma hämtade mig inte som hon brukar. Jag sov över hos mormor och morfar i fyra dagar. Jag var så orolig att jag inte ens lekte med deras hund. Mamma och pappa hade sagt till mormor och morfar att de inte skulle berätta något, de visste att vi skulle tro att bebisen inte mår bra...

Jag tänkte på mamma och pappa när jag var i skolan. Jag trodde att de kanske hade åkt på en sån resa som de har gjort innan. Eller att de var på restaurang. Men de brukar bara resa i två dagar, och det här var fyra dagar.

Tjej 8 år, neo



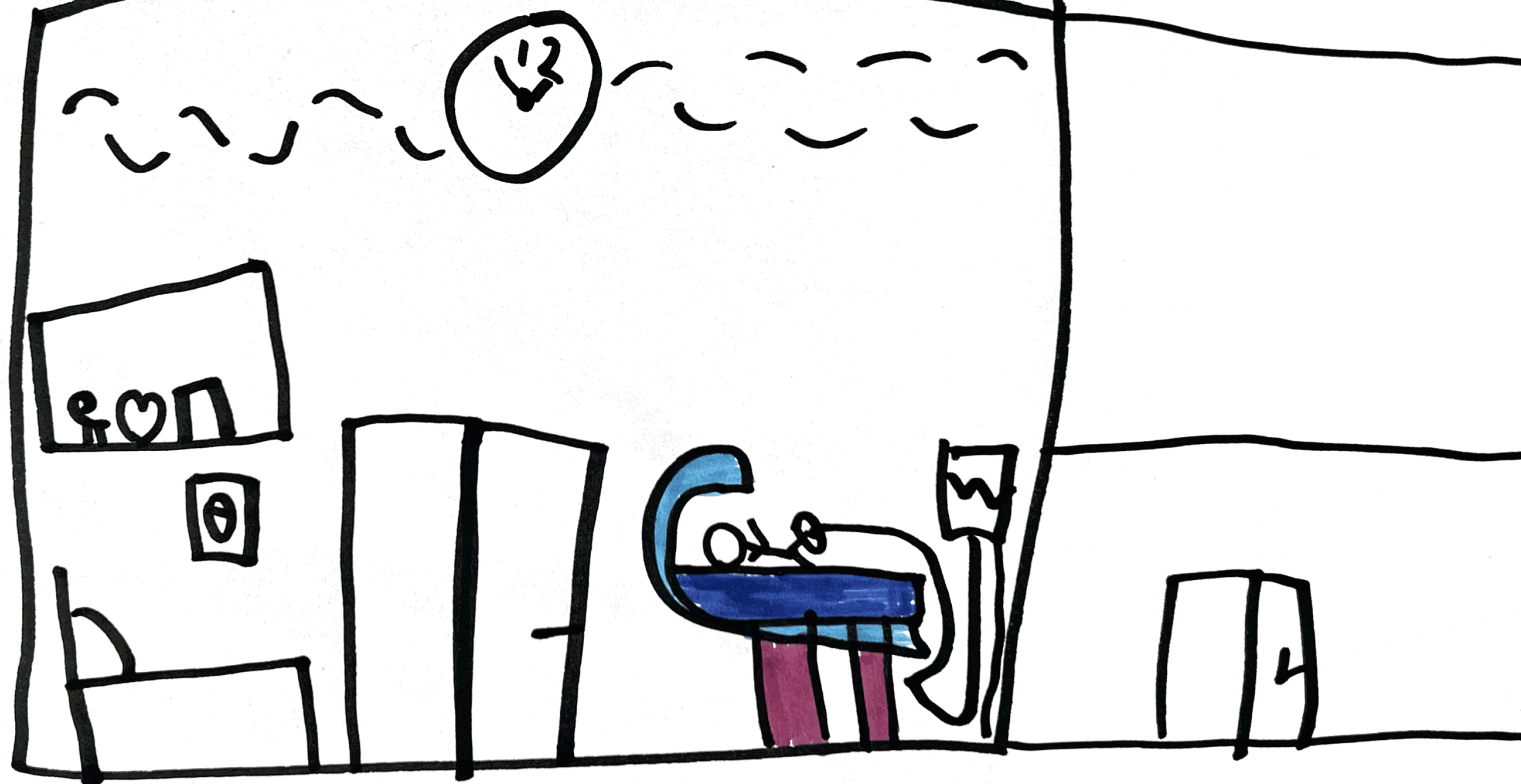
**Det kändes som en
rutschkana att få träffa
mamma och pappa sen
igen. Det kittlade i magen
och kändes jättebra.**

Tjej 8 år, neo

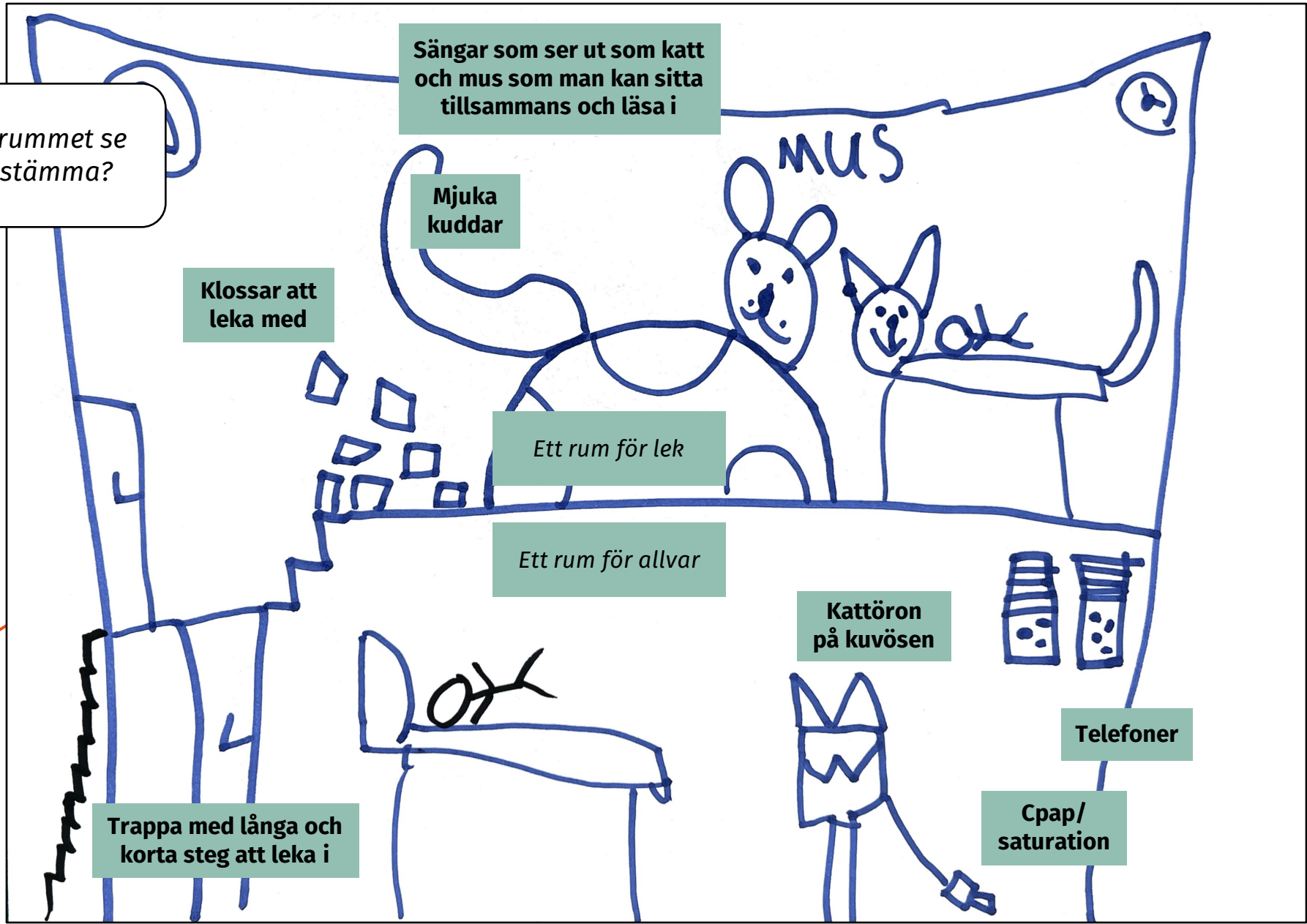
**Jag kände mig glad när vi skulle få se bilder
på bebisen. Men på bilden såg det ut som hon
hade fått typ hjärtattack och slutat andas.
Hon var illröd, man såg knappt henne. Det var
vita grejer i ansiktet. Så man såg bara ett öga
och lite av munnen.**

Tjej 8 år, neo

Hur såg vådrummet ut
där er familj har varit?



Hur skulle vådrummet se ut om ni fick bestämma?





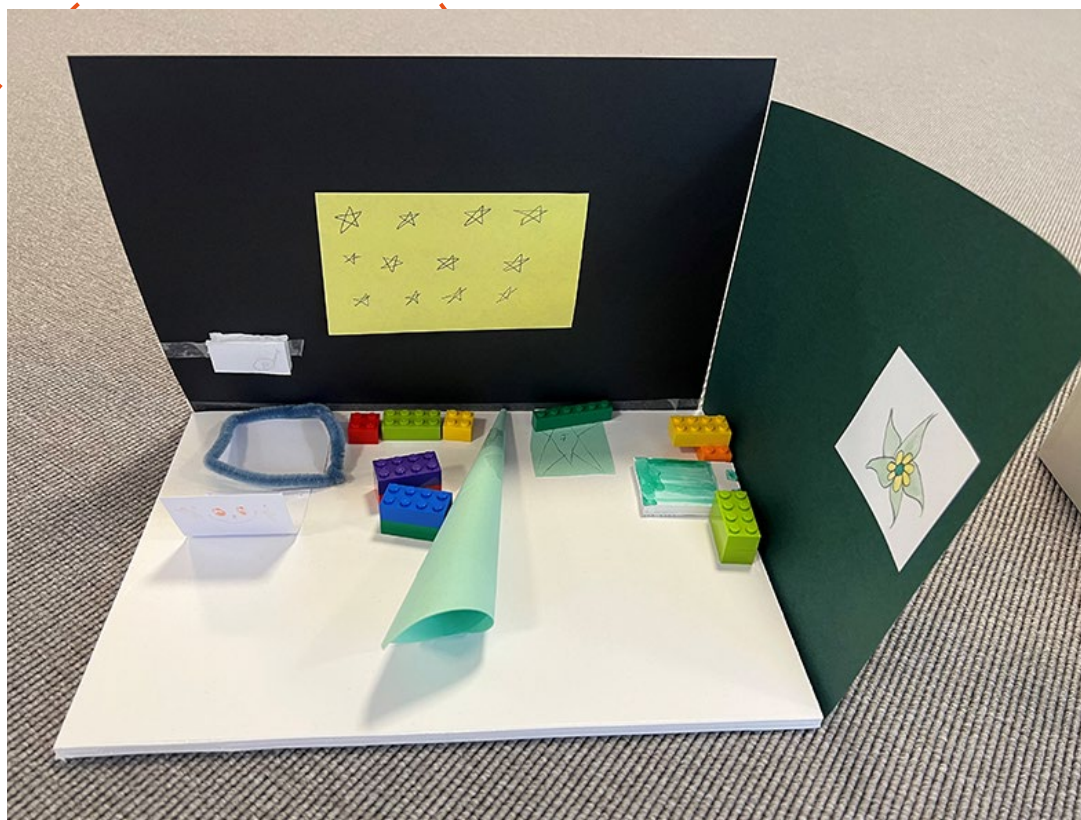
På det allvarliga rummet får man bara vara tyst för där är det en riktig bebis. Uppe ska det finnas lekrum där man kan leka mamma-pappa-barn. Jag hade velat sova i det allvarliga rummet, så man kan direkt vakna och kolla så att bebisens mår bra och sen gå upp och leka.

Tjej 8 år, neo



Hur skulle ditt drömrum på framtidens sjukhus se ut?

*I en workshop med kliniken Vooglers frågade vi hur framtidens fysiska
miljöer på Barn- och ungdomskliniken skulle se ut om de fick bestämma*



Det välkomnande rummet

Alla ska känna sig välkomna

Naturliga färger, gärna blommiga mönster

En tv och en skön soffa

Ett jättestort fönster och ett teleskop för att kunna kolla på stjärnor

En matta på golvet – när jag vill ha lugn och ro vill jag sitta på golvet

Ett skrivbord och en stol

Soffbordet är lite fluffigare på ovansidan än vanliga bord, så att det känns skönt i händerna när man tar på det

En säng och en lampa



Övernattningsrum

Mer naturkänsla

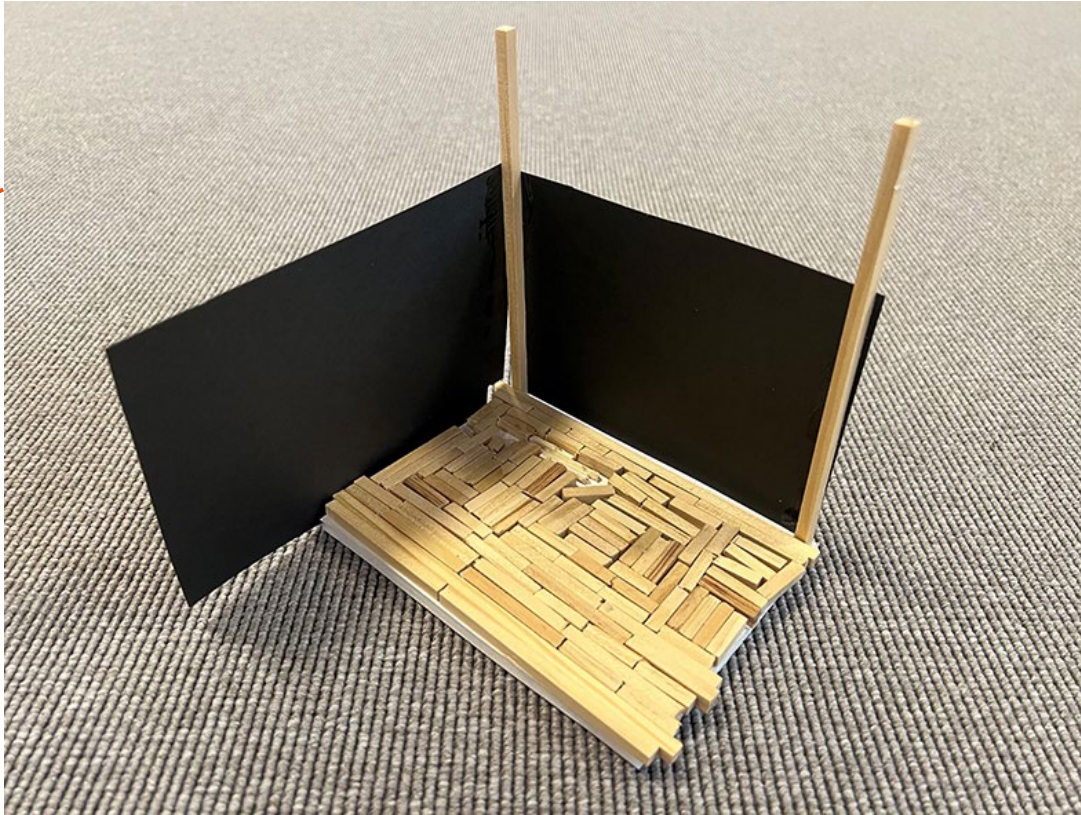
En trähylla och grön färg – mer avslappnande än det vita, sterila, strama

Stora fönster så att det kommer in mycket ljus och så man kan titta ut

En soffa att sitta i själv eller för besökare

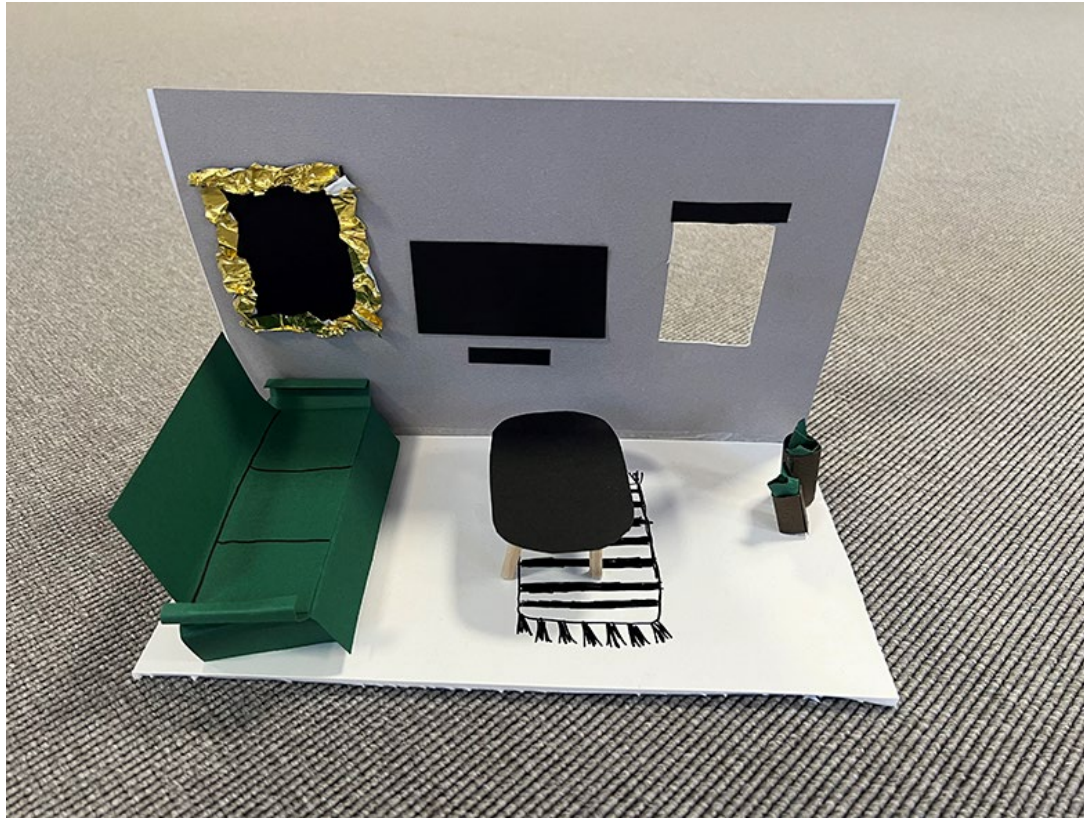
En matta

En skön säng



Parkettrummet

Trägolv med mönster



Väntrum

Känsla av hemtrevlighet – inte den typiska sjukhusmiljön

En soffa

Växter

En tavla med naturmotiv

Tv

Jag skulle göra gardiner också men jag hann inte



Det lugna rummet

Ett sällskapsrum som inte har den sterila sjukhuskänslan

En bokhylla

En högtalare med lugn musik

En soffa med mjuka kuddar och fåtölj

Något mönster på väggen som inte skriker sjukhus, kanske en fototapet

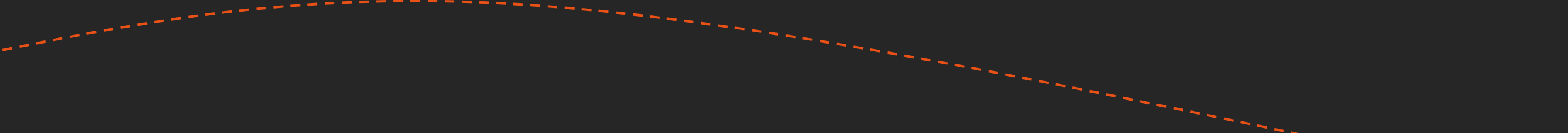
Växter

Mattor

En konstinstallation

Ensamhet

Samlade citat



Jag var isolerad på mitt rum i ett halvår. Jag hade inget immunförsvar så jag fick inte träffa någon. Mamma ställde maten på en bricka utanför mitt rum. Jag målade, kollade på film och dansade. Ingen av mina kompisar fattade vad jag gick igenom. Jag fick inte träffa mina kompisar på ett halvår. För mig kändes det som att jorden gick under, typ. Det har påverkat hela mitt liv. Jag förlorade några vänner.

Voogler

Jag har inte pratat så mycket om det som hände med mina skolvänner eftersom jag inte vet var jag ska börja berätta. Det är enklare att prata med min syster, hon har varit med från början. Hon har varit med på sjukhuset några gånger också. Jag är lite rädd också för vad mina vänner skulle tycka. De kanske tänker att jag är en svag person eller något.

Tjej 15 år, avd 11/sjukhusskolan

Ingen av mina vänner fattade, precis som de andra sa. Det är bara en själv som förstår. Oavsett vad man berättar så känns det som ingen annan riktigt kommer att förstå. Även om man visar bilder tror de att det är ett skämt. Ingen tar det på allvar.

Voogler

Det hade varit nice att ha lite mer träffar med andra familjer. För alla är ju egentligen i samma situation. Om det kommer en ny familj, då kan ju vi berätta om vår situation så att man får hjälpa varandra.

Vårdnadshavare, neo

Jag fick möjlighet att ta dit kompisar men jag gjorde inte det. Man vill ju typ inte att ens kompisar ska se en när man är sjuk. Då kanske de inte ser dig på samma sätt som förut sen, utan som en sjuk.

Voogler

Jag missade alla tre år av högstadiet när jag blev sjuk. Jag hade mycket hjärntrötthet och svimmade typ 20 gånger om dagen. Sen var det som att hoppa in i livet igen. Från att man är 12 till att man är 15 så händer det ju en del, man går från att vara barn till att bli ungdom. Det är lite det jag tycker har varit jobbigast, allt jag har missat.

Större delen av sjukdomsperioden var under pandemin, så min syster fick aldrig hälsa på mig på sjukhuset. Jag träffade henne inte så mycket under den tiden. Det känns rätt jobbigt, hon och jag har glidit ifrån varandra lite.

I början skrev mina vänner typ "hoppas du mår bättre snart". Men när det går 1-2 år, då tröttnar de på att höra av sig när man inte får något tillbaka. Och det är inte för att de är dåliga personer, men får man inget tillbaka så tröttnar man ju till slut på att ge. Jag orkade inte ge något tillbaka, och jag orkade inte heller förklara varför jag inte orkade. Jag har kvar vissa vänner men inte alla.

Mina vänner fick aldrig hälsa på. Det tror jag förstörde ganska mycket. Det ger ändå något att få se hur någon mår. Om de hade sett att jag låg halvdöd i en sjukhussäng hade det nog gett en annan förståelse än när jag sa "jag mår lite dåligt".

Hade jag haft träffar med mina vänner regelbundet från början hade det nog hjälpt mitt psykiska mående. Att få hålla uppe någon form av kontakt. Jag blev jättedeprimerad mot slutet och började skada mig. Jag trodde att ingen gillade mig, att alla hatade mig.

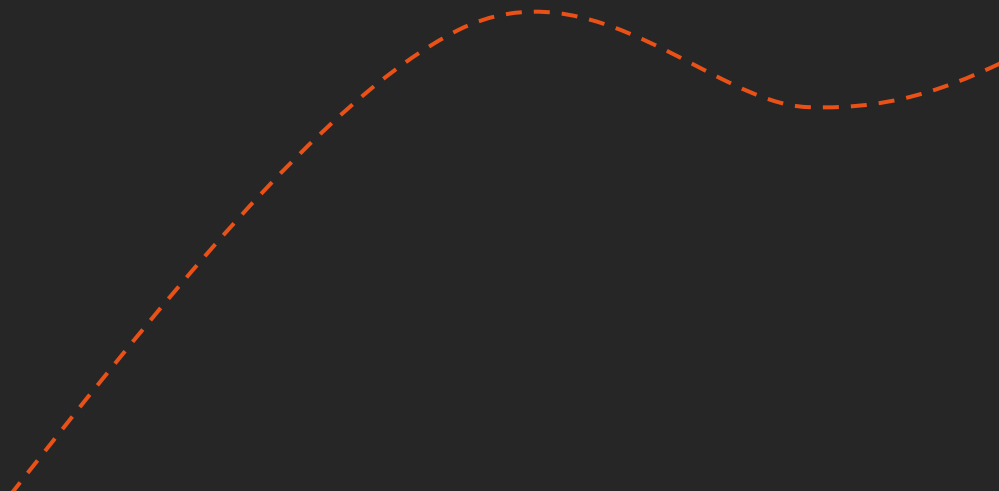
Jag följde mina kompisar på sociala medier. Jag kunde till exempel se när de hänger efter skolan och har fest på stranden på Evedal på sommarkvällen. Alla man känner är där. Och så ligger jag här på sjukhuset. I såna lägen kände jag bara "fan". Det är så mycket minnen man gått miste om.

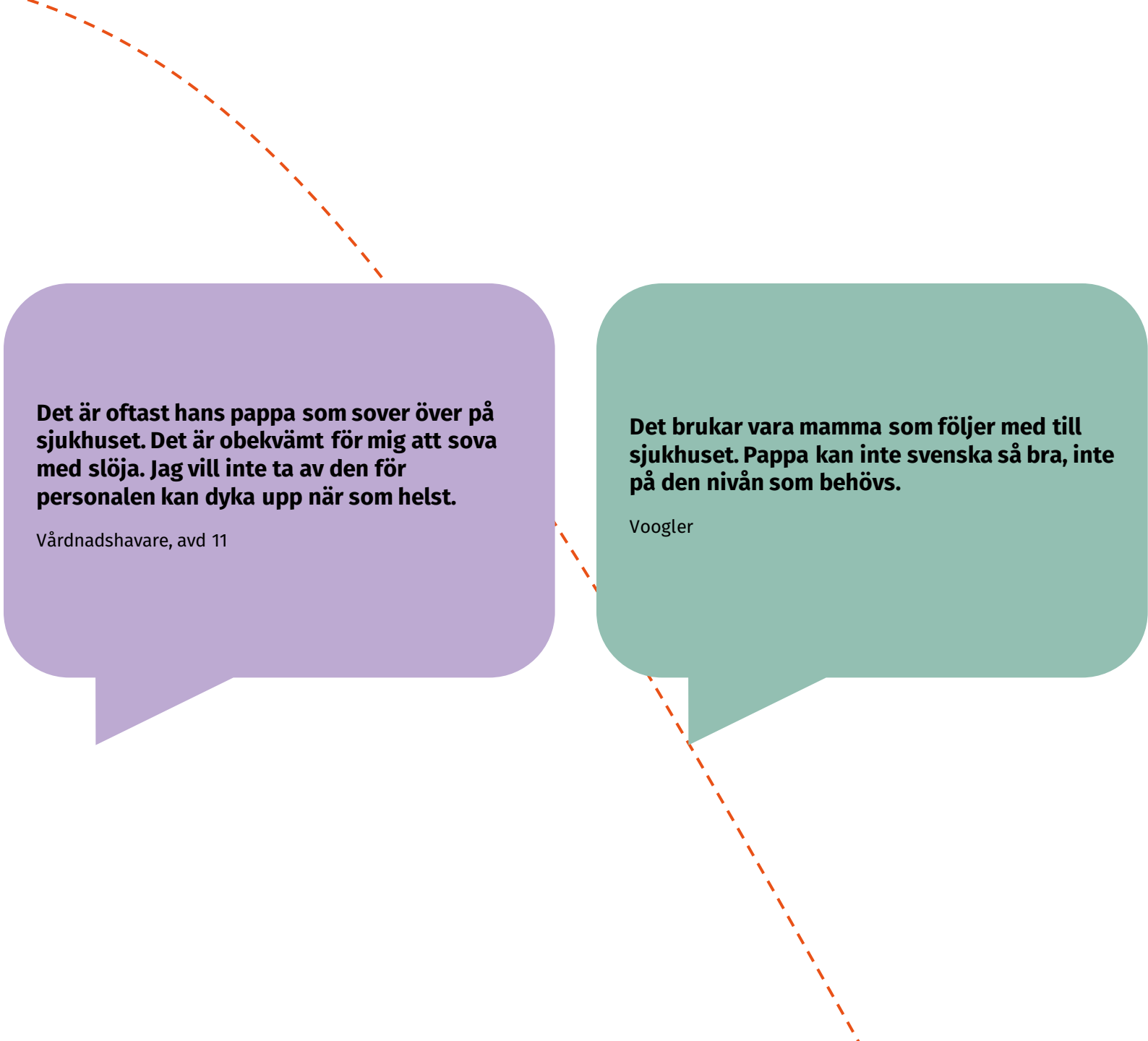


Illustration: Tina Karlsson

Interkulturellt perspektiv

Samlade citat



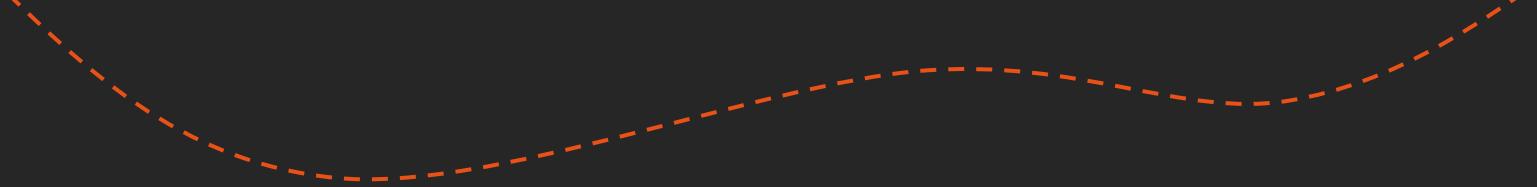


Det är oftast hans pappa som sover över på sjukhuset. Det är obekvämt för mig att sova med slöja. Jag vill inte ta av den för personalen kan dyka upp när som helst.

Vårdnadshavare, avd 11

Det brukar vara mamma som följer med till sjukhuset. Pappa kan inte svenska så bra, inte på den nivå som behövs.

Voogler



Psykiskt mående

Samlade citat

Vi pratar inte så mycket om det som har hänt för det är ganska laddat. Min familj tycker fortfarande att det är jobbigt. Det har varit så mycket oro. Så jag tror att de hade det lika jobbigt som jag.

Fotboll och träning har alltid varit min grej. Jag har sprungit, gymmat och spelat fotboll hela mitt liv och satsade verkligen på det innan. Det tog ganska hårt på mig att helt plötsligt inte kunna röra mig. Det var bland det jobbigaste och det utlöste självmordstankar och depression.

Jag har träffat massa olika psykologer och kuratorer men det är inte min grej. Jag gick i två års KBT hos en psykolog för att lära mig att acceptera att jag aldrig skulle kunna gå igen. Fast jag tänkte hela tiden "jag kommer kunna gå".

Min terapi har varit att hitta saker som gör mig glad istället för att älta det gamla. Att vara i sjukhuskolan har varit mycket bättre för mig än psykologbesök. För här blev jag ju glad av saker och fick känna att det fanns något kul i livet. Det är inte bara ont och svimma och vill dö typ. Det finns annat.

Ibland skulle man bara vilja att det stod i min panna att jag har mått skit så att folk vet om det.

Tjej 16 år, avd 11/lekterapin/sjukhuskolan

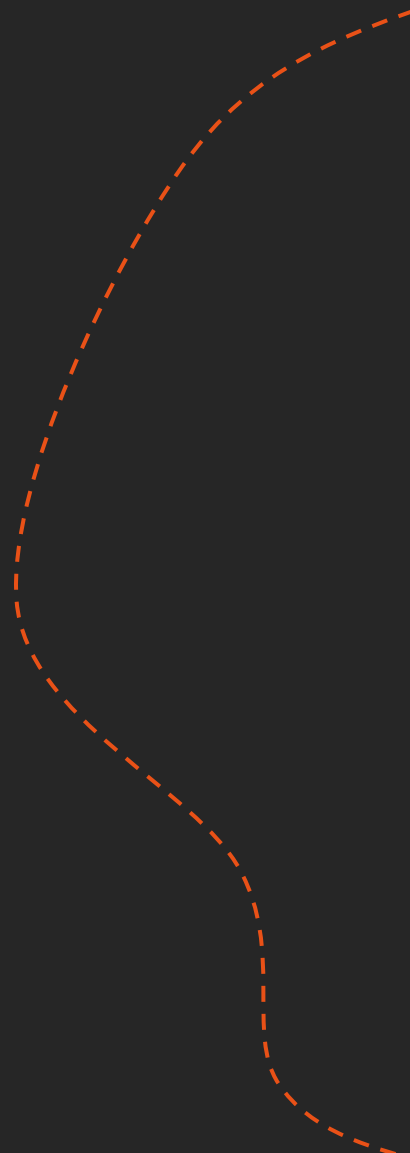


Det är ju bara han som är patient här. Ibland hade man önskat att de hade tillgång även till min journal och att vi också skulle kunna få mer hjälp. Personalen har ju ingen aning, utan man får hela tiden berätta vad man har varit med om och hur vi mår.

Vårdnadshavare, neo

Isolering

Samlade citat



Det är jobbigt att vara på rummet utan spegel. Att vara helt isolerad och inte ens kunna se hur man ser ut.

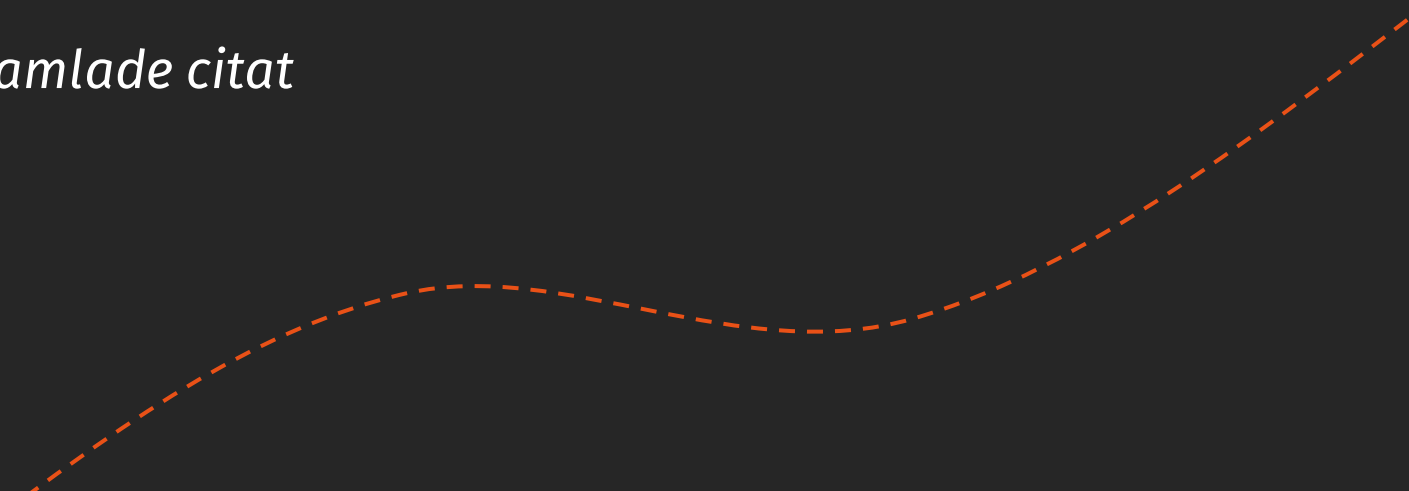
Vårdnadshavare, avd 11

Det är jobbigt att bara vara på rummet. Jag kan vara helt ensam utan att ha någon att prata med i flera timmar. Det är jätteskönt när personalen kommer, då brukar jag be att de ska stanna och prata om de har tid. Men det har de inte alltid.

Vårdnadshavare, avd 11

Ovissshet

Samlade citat



Om de har tagit prover på hjärnan och det ser bra ut idag så tycker man att det är jätteskönt att få det beskedet. Men man vet också att det ska tas ett nytt prov om två veckor och då kan det se annorlunda ut. Man vågar inte vara för mycket i de positiva känslorna.

Vårdnadshavare, neo/hemsjukvården

Vi är inne i en process där vi bara gör. Vårt vanliga liv är pausat, nu är man bara vårdare dygnet runt. Man bara kör.

Vårdnadshavare, neo

Personalen hade inte kunnat göra något annorlunda. Inget lämnas åt slumpen. Men själva situationen är otrygg. Just det här när man tror att det börjar vända, då händer något nytt.

Vårdnadshavare, neo

Jag sover bättre hemma än på sjukhuset. Man blir lite skadad av plingen. Det har hänt akuta grejer då 20 personer kommit in för att rädda livet på barnet. Så när det går ett akutlarm går jag upp i puls något fruktansvärt.

Vårdnadshavare, neo/hemsjukvården

Det känns som jag försöker hålla huvudet över vattenytan och bara ta mig igenom timme för timme, dag för dag. Ibland känns det som man sjunker.

Vårdnadshavare, neo





Brist på kontroll

Samlade citat

I Linköping fick vi vara med på läkarronden varje dag. De gick igenom allt och vi fick möjlighet att ställa frågor. Här i Växjö kom de in och rondade på rummet, men då hade de egentligen redan rondat och berättade bara om besluten. I Linköping fick vi vara med i processen kring besluten. Då förstod man mer.

Vårdnadshavare, neo/hemsjukvården

Jag vill inte veta allt som vårdpersonalen pratar om, det är bättre att mamma och pappa vet. Jag vill inte tänka på det så mycket.

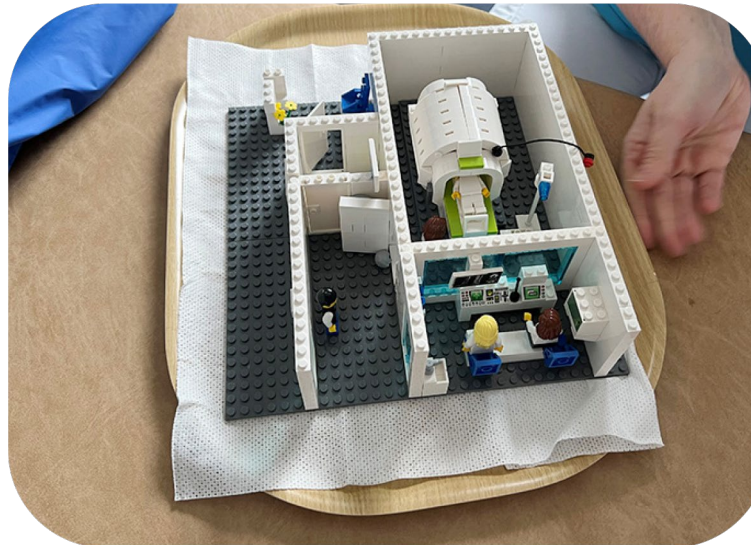
Tjej 15 år, avd 11

Man förlorar all kontroll. Det är inte någons fel men man fräntas allt. Jag är vårdnadshavare men får ändå inte fatta beslut för mitt barn. Det är en enorm stress i det. Jag kan inte gå på toaletten när jag vill, jag kan inte gå till kylan och ta ett glas saft för det är ett hänglås på kylan och kaffemaskinen är trasig. Det är så mycket som tas ifrån en. Jag bara sitter här inlåst.

Vårdnadshavare, neo

Det tar lång tid innan vi får komma in. De säger att vi ska komma kl 10 men vi får inte komma in förrän 10.45. I början lovade jag mina kollegor att vara tillbaka efter en timme men det tar alltid minst två timmar. Det har blivit konflikt med kollegorna på jobbet. Nu har jag lärt mig, idag har jag tagit ledigt hela eftermiddagen.

Vårdnadshavare, neo



Det är bra att titta på instruktionsvideor inför behandlingar, så man är förberedd. Och att få känna och klämma på utrustningen på förhand.

Tjej 14 år, avd 11

När vi kommer till sjukhuset tänker jag "vad ska vi göra den här gången? Hur lång tid kommer det att ta?".

Kille 8 år, mottagningen

När jag blev inlagd var jag knappt vid medvetande. Jag trodde att jag bara var förkyld, men det blev snabbt väldigt allvarligt. Och när jag vaknade upp var jag på Karolinska i Stockholm. Och sen kom jag tillbaka till IVA här. Det var hur många läkare och sjuksköterskor som helst som stod runt min säng och kollade på mig. Ingen berättade för mig vad som hände. Så jag kände ingen kontroll. Jag fattade inte vad som hände.

Voogler

Jag har frågat mycket och kollar hela tiden vad de skriver i journalen. När vi var på akutrummet var vi hela tiden övervakade, då var det lättare att ställa frågor.

Vårdnadshavare, neo

Ska vi hit på torsdag också? Då kommer ju hela sportlovet att gå till detta...

Kille 8 år, mottagningen

När man har ett barn som ligger i kuvös som man inte kan göra något med, då är kunskap det enda man har. Och förståelsen för vad som kan hända med vårt barn får man när man hör professionella prata om det.

Vårdnadshavare, neo

Jag kände ingen kontroll överhuvudtaget när jag låg på sjukhuset. Det var också det som gjorde att jag hamnade i dåliga vanor. Jag kände att "jag kan inte kontrollera om jag kan gå eller om jag ska må bra eller dåligt. Men jag kan kontrollera hur mycket jag ska äta". Och då slutade jag äta, för att jag kunde kontrollera det. Det resulterade i en ätstörning som jag fortfarande inte är helt fri ifrån.

Tjej 16 år, avd 11/lekterapin/sjukhusskolan

Jag började skada mig. Om någon gick iväg och det låg en bordskniv framme, då försökte jag skada mig med den för det kunde jag kontrollera. Jag kunde inte kontrollera någonting annat. Inte när jag skulle göra saker, vad jag skulle äta, om jag skulle träffa den personen idag eller imorgon. Jag kände mig verkligen maktlös.

Tjej 16 år, avd 11/lekterapin/sjukhuskolan

SIP-mötena är mitt största trauma. Folk som snackar om mig utan mig. Rektor, mentor, vårdpersonal och jag var inte där. Jag börjar nästan gråta när jag pratar om det. Det var så jobbigt att inte veta vad de sa och ingen berättade det för mig heller. Mina föräldrar var med ibland, men jag var helt exkluderad. Jag hade ju inte orkat vara med. Men tänk om jag bara hade kunnat få vara med en stund och säga "hej jag finns, det är mig ni sitter och pratar om".

Tjej 16 år, avd 11/lekterapin/sjukhuskolan

Ibland om någon pratade för högt svimmade jag. Mina föräldrar fick kommunicera åt mig. Jag kände mig missförstådd ganska ofta men hade inte kraft att tjafsa emot. Det var mycket "nu ska du hit, nu ska du dit". Jag kanske var skittrött och inte orkade egentligen men det var "nu ska du dit för det står på schemat". Det var inte "orkar du gå dit? För de har tid nu om du vill". Så körde de runt mig i rullstolen som en person man bara flyttade runt på.

Tjej 16 år, avd 11/lekterapin/sjukhuskolan

Det är många lov som har gått åt till att vara på sjukhuset. Mycket fram och tillbaka.

Voogler

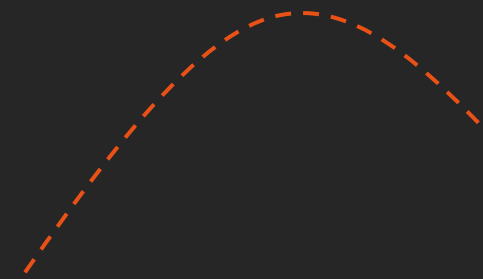
I Linköping fanns det en whiteboard-tavla där de fyllde i de barn som var under utredning. Det stod vilken dag det var, vad de vägde, längd, vilken mat och vid vilket tillfälle de åt. På så sätt blev det enkelt att följa "var ligger vi nu?". Det gick också snabbt att få koll om man varit borta någon dag.

Vårdnadshavare, neo/hemsjukvården



Förlorad frihet

Samlade citat



Hade jag bara bott på sjukhuset i ett par dagar hade jag nog tyckt att det varit jättegött att få maten serverad. Men här upplevde jag att all min frihet togs ifrån mig. Har man två barn som ska ammas och det kommer en bricka som bara får stå ute i två timmar... Jag tror inte att jag ätit varm mat en enda gång under hela vistelsen.

Vårdnadshavare, neo/hemsjukvården

Kylskåpet här är ju låst så då måste man gå och leta upp någon som kan ge en ett glas mjölk. Och då känner man "men gud, ska jag ta upp deras tid bara för att be dom öppna kylan?". Det hade varit bättre att inte behöva fråga utan få styra själv, det lilla man kan.

Vårdnadshavare, neo

Här får vi färdigbredda mackor. Det är bra men jag gillar ändå att kunna ta en till om jag vill. Få känna mig lite mer självständig.

Vårdnadshavare, neo

Det är bestämda tider med mat och det finns ingen möjlighet att värma. Då blir man väldigt bunden till avdelningens rutiner.

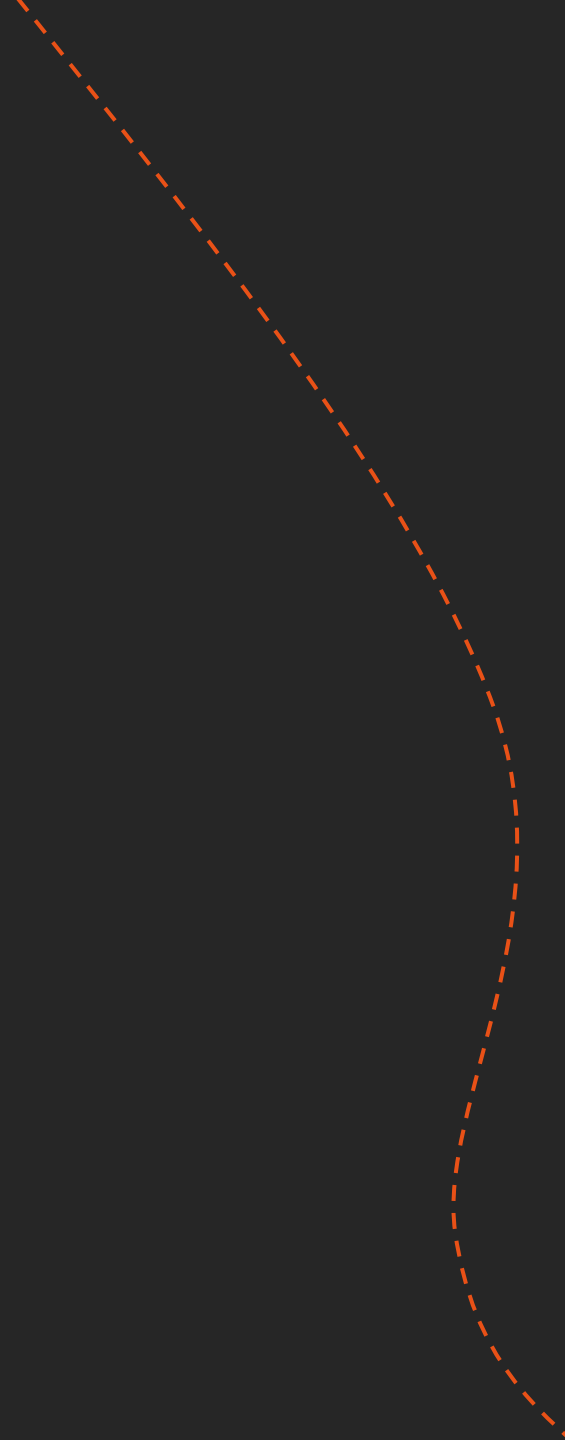
Vårdnadshavare, neo

Det hände ganska ofta att hennes matro förstördes för att personalen kom mitt i maten för att göra kontroller.

Vårdnadshavare, avd 11/dagvården/lekterapin

Man blir ju knäpp. Vissa dagar när de skulle göra synundersökningar behövde rummet vara helt släckt. Då satt man där i mörkret. Det har varit flera dygn som jag inte har lämnat rummet. Då blir de små sakerna jätteviktiga.

Vårdnadshavare, neo/hemsjukvården



Livskvalitet

Samlade citat

Här i Växjö blir hela familjen omhändertagen. Här ingår mat till oss vuxna, det är inget vi behöver tänka på. I Lund var det ett helt projekt att få tag på mat, så då kanske man inte åt alls ibland.

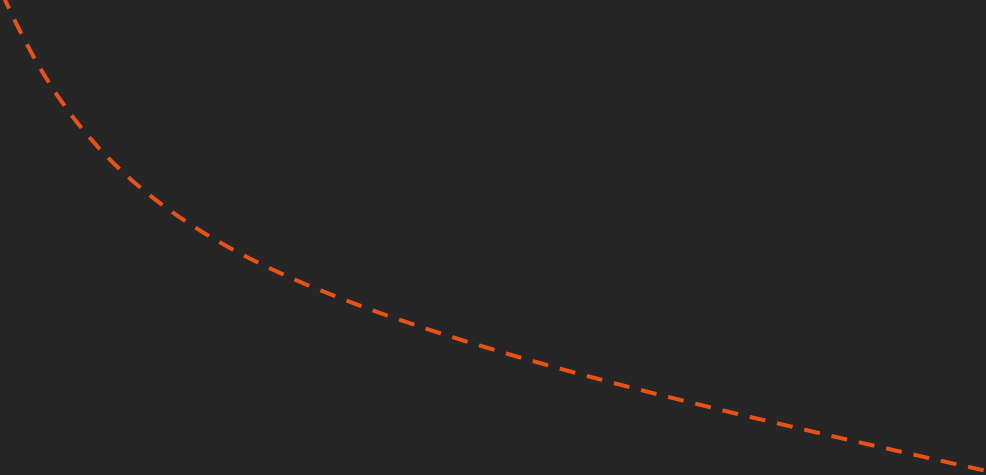
Vårdnadshavare, avd 11/dagvården/lekterapin

Min bästis vet allt om min diabetes, hon vet vad hon ska göra om något skulle hända. Om jag berättar för henne när jag får ny teknik. Hon tycker det är jättekul. Nya människor kan det nog vara svårare med. Särskilt om de inte vet så mycket om diabetes.

Tjej 17 år, mottagningen

Att få förflytta sig från sitt lilla sjukhusrum kan göra väldigt mycket för känslan av livskvalitet. Vi har tidigare rört oss mycket i korridorerna för att fördriva tiden. Titta på akvarium, små lekhörnor, konst, se på folk, hämta kaffe eller frukt. Men på grund av pandemin och infektionsrisk har detta inte varit möjligt.

Vårdnadshavare, avd 11/lekterapin/dagvården



Upprätthålla rutiner

Samlade citat

Om vi hade toa på rummet hade det nog känts mer som hemma. Kanske också ett badrumsskåp. Nu får man ta allt fram och tillbaka varje gång.

Vårdnadshavare, neo

Det hade ju varit trevligt om man kunde få hämta sin kopp te själv, utan att behöva be personalen.

Vårdnadshavare, avd 11/dagvården/lekterapin

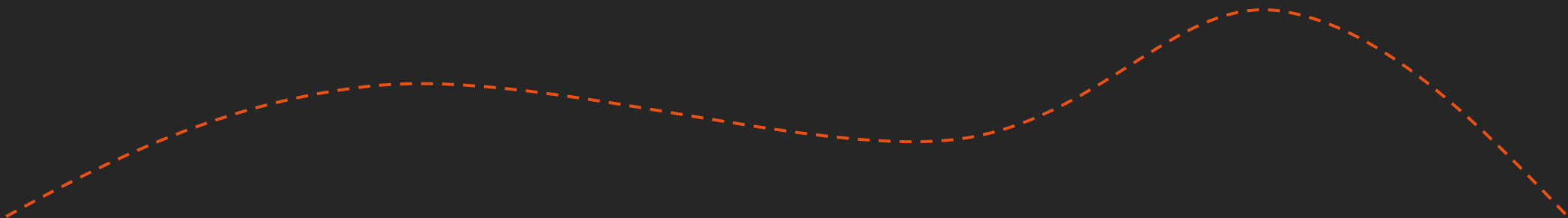
Efter kl 17 känns det som det lugnar ner sig en del. Då är det inte jättemånga som kommer in. Då kan man käka sin kvällsmat och sätta på tv:n lite. Det är tryggt att personalen är här så mycket, men vi har varit här så jäkla länge nu.

Vårdnadshavare, neo



Aktivering

Samlade citat





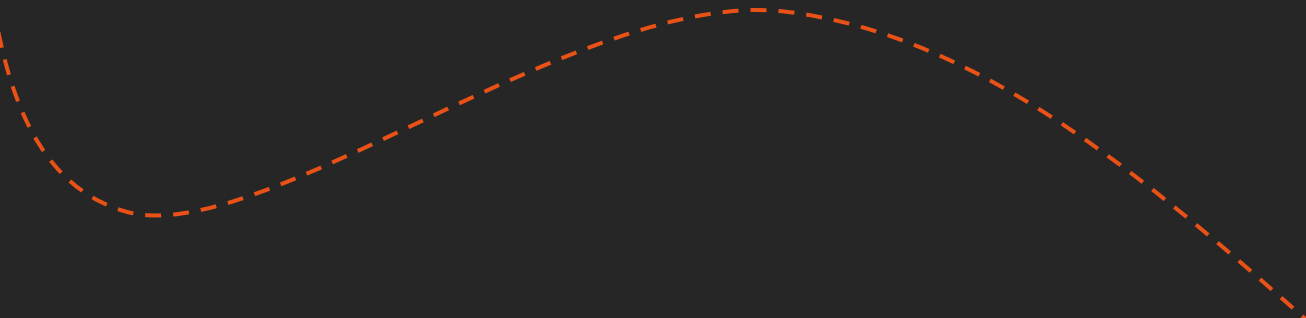
2 platser

Den segaste tiden är eftermiddagen efter lunch. Det händer inget fram till middagen. Ibland går man och tar en dusch bara för att ha något att göra. Jag saknar något för föräldrar att göra. Man fastnar lätt med mobilen.

Vårdnadshavare, avd 11/dagvården/lekterapi

Splittrad familj

Samlade citat



Att hålla ihop familjen är så otroligt viktigt. Och svårt! Jag önskar att man tänker till kring lösningar för att träffas och umgås på ett så normalt sätt som möjligt trots sjukhusvistelse och kanske isolering.

Vårdnadshavare, avd 11/dagvården/lekterapin

Egentligen förstår nog inte föräldern och syskonet hemma vad man har varit med om på sjukhuset. Man kommer hem och är jättetrött för att man varit orolig och inte har sovit. Och så kanske man tar lite för lätt på att berätta om allt som hänt. Och så får man höra "jaha, det gick ju bra". Jo, men nu har jag varit orolig i en vecka här...

Vårdnadshavare, avd 11

Jag tror inte att pappa, som var hemma mycket, kände sig lika delaktig som mamma. Jag tror inte mitt syskon kände det heller.

Kille 19 år, avd 11

I Linköping sa personalen till storsyskonet "kom och lägg dig här och håll i bebisen". Hon sågs inte som ett problem utan som en tillgång för tvillingarnas utveckling och välbefinnande. Det underlättade för oss att känna att personalen är här för oss som familj, inte för de här två patienterna.

Vårdnadshavare, neo

Dygnet på sjukhuset flyter ihop utan ordentlig sömn. Tankarna snurrar. Jag saknar familjen och vardagen ihop.

Vårdnadshavare, neo

Det är väldigt värdefullt att kunna sitta ner tillsammans hela familjen och äta runt ett bord i en köksliknande miljö.

Vårdnadshavare, dagvården/lekterapin

Jag har försökt träffa hans syskon men det är svårt. Han blir så ledsen när vi måste säga hejdå. Jag vill ju inte vara ifrån bebisen för långa stunder åt gången, så det har blivit någon timme här och där.

Vårdnadshavare, neo

I Växjö fick inte deras syster vara med alls i början. Det blev tydligt att det var jobbigt för henne. Sen föreslog vår kontaktperson att systemen skulle få vara på lekterapi. Det blev bättre när hon fick vara i sjukhusmiljön. Den stora skillnaden var när hon fick komma till avdelningen. Hon blev mer harmonisk, som en annan person.

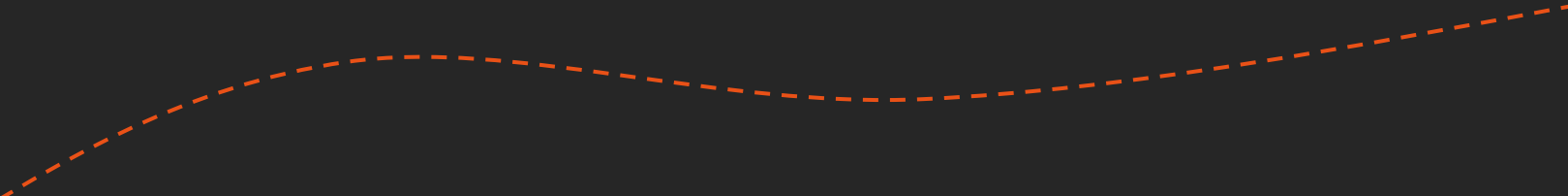
Vårdnadshavare, neo

Vi byttes av varannat dygn så att någon bodde hemma med storasyskonet. Den som varit hemma åkte in runt lunchtid, sen lekte vi på lekterapi så att syskonet skulle få vara lite på sjukhuset. Och sen skiftade vi medan personalen vaktade tvillingarna. Då sågs vi tillsammans en stund, inte länge. Och sen åkte den andra med henne hem.

Vårdnadshavare, neo

Anhörigrummet

Samlade citat



Jag har haft problem med att släppa kontrollen när jag är på vådrummet. Han får andningsuppehåll så det är svårt att inte sitta och titta på honom hela tiden. Men anhörigrummet har varit en räddning. Att kunna gå ifrån utan att behöva åka hem. Jag är nära om det skulle vara något.

Vårdnadshavare, neo

Det kändes jättekonstigt att ta hissen upp till anhörigrummet. Det är ju samma byggnad men ändå rätt långt borta. Det kändes som att jag övergav mitt barn.

Vårdnadshavare, neo

Anhörigrummet är mysigare än rummen här på avdelningen. Eller, det är inte så mysigt egentligen. Men det finns dubbelsäng och tv. Och ingen vård. Det blir inte lika påtagligt att man är i sjukhusmiljö. Det är det som gör det mysigare. Och där finns en golvlampa.

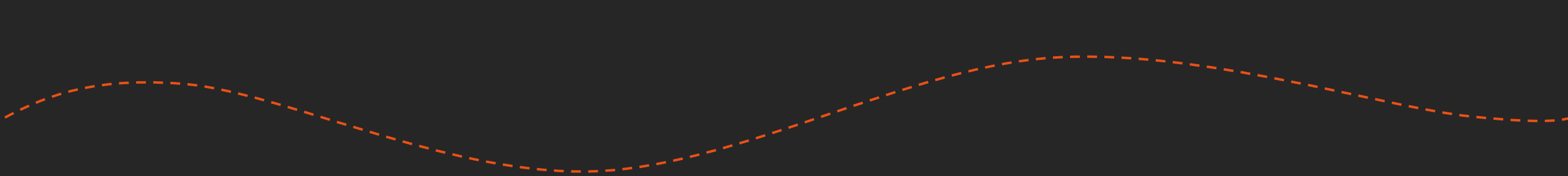
Vårdnadshavare, neo

Det fanns ingen toalettring och inget duschdraperi. Det är smågrejer. Men det gjorde ändå att det kändes som jag inte hade någon frihet.

Vårdnadshavare, neo

Rummet på anhörigheten är inte anpassat för att någon ska bo där under en längre tid. Det känns som en cell. Men det är bra att möjligheten finns.

Vårdnadshavare, neo



Personalens arbetsmiljö

Samlade citat

Ibland har barnets pappa eller mormor varit med här. De har sovit på en madrass på golvet. När madrassen läggs ut måste fåtöljen och bordet flyttas och ställas framför apparaten som mäter puls/saturation. Det blir ett sjå för personalen att ta sig runt.

Vårdnadshavare, neo

Det fanns ingen plats för personalens grejer. De fick ofta lägga sina saker på något annat. Och eftersom det inte fanns någon skötbädd på rummet bytte de oftast blöja i sängen. De fick stå helt ihopkruxade ibland. Det var nog ganska katastrofal arbetsmiljö för dom.

Vårdnadshavare, neo

Personalen på nätterna använder vårt sängbord som arbetsyta. Det gör inget men de har ingen arbetsbelysning heller. Och det känner man ju för deras skull känns jobbigt.

Vårdnadshavare, neo

Upplevelser från Barn- och ungdomskliniken

Växjö, 2023

hanna.andersson@kronoberg.se

Verklighetslabbet

