

HELT SJUK UNGDOM!

erfaringer og råd fra ungdom til ungdom



Utgitt av Ungdomsrådet,
Akershus universitetssykehus. All rights reserved.

Det må ikke kopieres fra denne publisjonen uten
skriftlig samtykke fra enten utgiver, redaktører eller forfatter.
Kopiering uten samtykke er i strid med åndsverkloven.

2014 © Ungdomsrådet, Akershus universitetssykehus.
1. utgave, 1. revisjon 2014

 **AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS**

Utgitt med: ISSUU™

Grafisk design: Kristian Mjøset

Fotograf: Kristian Mjøset

*Redaktører: Boas Krogh Nielsen, Monika Overå,
Kjersti Sirevåg Wilhelmsen*

Takk til:

INNHOLD

- 4. Ungdomsrådet
- 5. Innledning
- 6. Begynnelsen
- 8. Livet med sykdom
- 12. Veien videre



Akershus universitetssykehus har i flere år jobbet med utvikling av et ungdomsvennlig sykehus. Ungdomsrådet representerer brukergruppen ungdom fra 12 til 25 år og ble opprettet i 2012. Det er et rådgivende organ og en høringsinstans for sykehuset i arbeidet med å utvikle og opprettholde gode helsetjenester for ungdom. Rådet har erfaringskompetanse fra både fysiske og psykiske helseutfordringer. Det er sammensatt av ungdom som vet hvordan det er å være ung og syk.



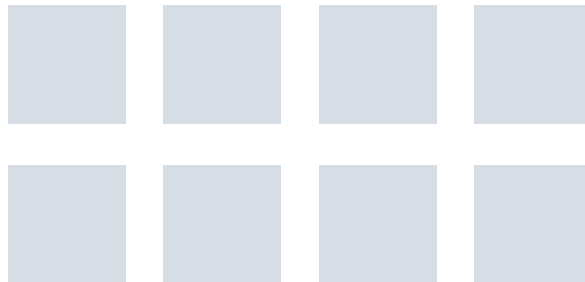
Ungdomsrådet jobber med å:

- Fremme brukerperspektivet til ungdommer med langvarige helseutfordringer.
- Gi konkrete råd for forbedring av tjenester til ungdommer på Akershus universitetssykehus.
- Dele sine erfaringer til nytte for andre ungdommer.

INNLEDNING

Vi i Ungdomsrådet vet at det er utfordrende å være ungdom på sykehus i Norge. Vi har bekymringer som handler om mye mer enn bare sykdommen. Som ungdom står vi overfor mange valg, og med kronisk eller akutt sykdom kan valgene oppleves enda vanskeligere.

Det kan føles som om livet ditt blir satt litt på vent når du blir syk. Vi har selv erfart hvor tøft det kan være. I dette heftet deler vi erfaringer, tips og råd for å takle hverdagen. Når du leser det, håper vi du fatter mot. Vi er mange som kan støtte hverandre!



BEGYNNELSEN

Begynnelsen handler om den fasen hvor du blir syk og dermed får mange nye utfordringer. Noen har hatt en diagnose hele livet, men hvordan det er for deg å leve med sykdommen kan endre seg.

Det er ikke din feil

Det kan hende du får dårlig samvittighet når du blir syk, og det er helt normalt. Når mamma eller pappa må ta seg fri fra jobben for å bli med deg til sykehuset, er det lett å føle at det er din feil. Hvis du blir avhengig av at menneskene som er nær deg må ta vare på deg, er det lett å tenke: Hadde ikke det ikke vært for meg, ville livet vært enklere for dem.

Noe av det viktigste du må huske på, er at det ikke er din feil at du ble syk. Du kan skyld på skjebnen eller Gud, men ikke skyld på deg selv. Du valgte ikke selv å bli syk.

Du har sikkert blitt fortalt at du må være sterk, og det er sant. Men å være sterk handler også om å overgi litt av kontrollen til de som må passe på deg. Og når du sliter fysisk, psykisk eller begge deler, kan du ikke forvente at du skal være selvstendig. Da er det viktigste i livet ditt å bli frisk, og da har du lov til å være egoistisk. For alle andre vil også at du skal bli frisk.

Negative og positive sider ved sykdommen

Den første opplevelsen med sykdommen din er også starten på det nye livet ditt. Du trenger ikke å omfavne det med åpne armer. Ingen vil være syk. Men å bare tenke negativt rundt noe som kanskje kommer til å være en del av deg resten av livet, er heller ikke den rette innstillingen. Løsningen kan være midt imellom.



“Det å ligge på sykehuset aller første gang, våken midt på natten, var et sjokk for meg, det kan jeg trygt si. Det var også første gang jeg hørte om diabetes. Husk at det er ikke bare én måte å reagere på når du blir syk – alle måter er like riktige.”

– Shapær, 16 år

Her er noen råd som kan gjøre det lettere for deg: Erfaringer

- Spør om det du lurer på.
- Snakk med vennene dine og familien din om hva du opplever.
- Finn ut av hvordan du kan leve best mulig. Kanskje du da må trene mer eller spise sunnere.
- Trenger du hjelp til å bli motivert, si fra. Det er flere som kan hjelpe deg, for eksempel en psykolog eller legen din.
- Aksepter både det som er bra og det som er dårlig med å være syk.
- Bli ekspert på din egen sykdom.

Du kan føle det du føler

- Du kan føle deg glad og gjøre ting som gjør deg godt, selv om du er syk.
- Har du det vondt, har du rett til å vise det på din egen måte.
- Vi har alle ulike måter å reagere på. Du trenger ikke å rettferdiggjøre følelsene dine.

- Vi følte oss små i den ukjente, store og hvite sykehusverden.
- Vi fikk følelsen av å miste kontroll over egen kropp.
- Vi var usikre og visste ikke så mye.



“Det er vondt å vente på svar på prøver og vente på å få vite hva som er galt med oss. Det kommer mange nye følelser, fysisk og psykisk, som er vonde å kjenne på. Men det verste er usikkerheten om hva som kommer til å skje.”

Rettigheter

Når du blir syk kan det være lurt å vite litt om dine egne rettigheter angående medisiner, taushetsplikt og andre viktige spørsmål om det å være ung og syk. I Ungdomsrådet har vi laget informasjonsheftet “[Lovlig ung](#)” for å vise deg hvilke rettigheter du har.

LIVET MED SYKDOM

Livet med sykdom handler om det som skjer etter at du er blitt syk. Du må kanskje være på sykehuset i lengre perioder og eventuelt gå gjennom tøffe behandlinger.



Gode og dårlige dager på sykehus

For at du skal få det best mulig på sykehus, er det greit å vite hva du kan gjøre for å føle deg bedre og for å få tiden til å gå. Gjør noe du har lyst til og som gir deg energi, selv om du kanskje ikke orker så mye.

For eksempel:

- Finn ut hva sykehuset tilbyr av aktiviteter
- Er det ungdomsrom med PC, TV og spillkonsoller?
- Les bøker eller lag tegninger
- Få besøk av venner og familie
- Lytt til musikk
- Spill instrumenter om du kan det

“Det jeg gjorde for at dagen min skulle bli bedre var å spille gitar og høre på musikk. Faren min spilte en sang for meg hver kveld før jeg skulle legge meg som betydde mye for meg. Jeg er veldig glad i musikk, jeg elsker å spille gitar og andre instrumenter, så for meg ble musikken en terapi når jeg hadde en dårlig dag.”

– Malin, 17 år

Erfaringer etter at diagnosen var satt

Mens alle andre var ute og hadde det gøy, satte sykdommen begrensninger for oss. Vi gikk glipp av veldig mye, som fester, treninger og generelt det sosiale livet på skole og med venner. Noen ganger følte vi oss alene i verden. Det er ikke alltid lett å akseptere livet som syk. Men tross det vanskelige, har det vært positive ting som har skjedd også. Vi har oppdaget nye sider ved oss selv, og vet nå at vi klarer mer enn vi først trodde.

Hvordan går det?

”Når folk spør hvordan går det? er det vanskelig å vite hva jeg skal si. Det kommer an på hvem som spør, hva jeg svarer. Man må sette på et filter. Til noen må en bare si det går bra, men de nærmeste kan få høre sannheten. I klassen kunne jeg være ærlig med de jeg var mest sammen med, men til de jeg ikke kjente så godt, sa jeg bare at det gikk bra med meg.

Det er ikke slik at det bare er å komme tilbake, og så er alt normalt. Mye kan skje på skolen bare på en uke. Og hvis du er syk og ikke på skolen en måneds tid, tar det lang tid å sette seg inn i hva som har skjedd. Så tar det også litt tid å komme helt inn i gjengen igjen.”

- Frida, 19 år

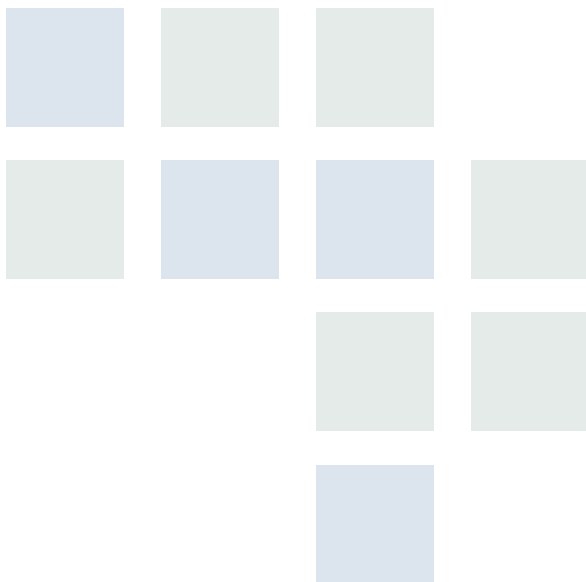
Tips når dagen er tung

- Se favorittfilmen eller favoritt tv-serien din.
- Hør på god musikk.
- Kjøp deg noe god mat.
- Inviter noen få venner på et lite besøk og finn på noe gøy, slik at du ikke er alene.
- Snakk med andre om hva som er tungt.
- Fresh deg litt opp, det kan føre til at du føler deg mer vel.
- Gå i pysj hele dagen.
- Slapp av.
- Ikke isoler deg. Gjør normale aktiviteter
- Lev deg inn i de gode øyeblikkene.



Ta ansvar

Du må vite at mamma, pappa, brødre eller leger ikke kan holde deg i hånden resten av livet. De er der for å støtte deg når du føler deg stresset, eller har problemer med lekser, venner eller trenger noen å snakke med. Det handler om å ta ansvar, og du må selv kjenne dine egne grenser og ikke være redd for å spørre om hjelp.



Det kan føles urettferdig:

- Hvorfor er jeg på denne måten?
- Kommer dette til å gå ut over familien min?
- Venner? Kommer de til å se annerledes på meg?

Hva bør du pakke med deg til et sykehusbesøk?

- Filmer, spill og tv-serier
- Flere pysjer og behagelig tøy!
- Egne pledd og tepper
- God mat som kan varmes i mikroen
- Datamaskin
- Bøker og tegneserier
- Tegne- og skrivesaker

VEIEN VIDERE

Veien videre handler om hvordan det er å komme tilbake til ditt vanlige liv etter et sykehusopphold eller en sykdomsfase.

Skolehverdagen

”Skolehverdagen for meg var for å si det rett ut mye fravær. Jeg var mye deprimert og var ikke alltid fokusert på det jeg skulle gjøre. Jeg snakket ikke så mye med vennene om problemene mine fordi jeg ikke stolte helt på dem. Jeg mistet også mange venner.

Jeg hadde en lærer på videregående som, da jeg var skikkelig deprimert, sa til meg at jeg ikke var gammel nok til å vite hva depresjon var. Jeg prøvde så godt jeg kunne å tenke at den læreren bare var skikkelig dust, men likevel gruet jeg meg til timene hans. Det er nok flere enn meg som opplever det med at lærerne ikke tror på det du sier. Det gjelder kanskje også for leger.

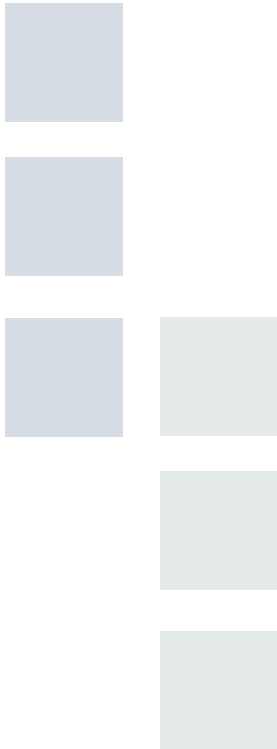
Men jeg kunne komme til psykiateren på kort varsel og si akkurat det jeg hadde på hjertet. Da ble det sånn at jeg kom dit med en tåre i øyekroken og gikk ut igjen med et kjempeglis. Og da begynte hverdagen min etter hvert å bli bedre.

Nå er jeg 19 år og jobber som lærling og har en fantastisk sjef som forstår meg. Det er en befrielse at noen spør meg hvordan jeg har det når jeg kommer på jobb.”

– Martin, 19 år

Råd for å komme seg på beina igjen

- Det er bedre å være på skolen i to timer enn å ikke dra i det hele tatt.
- Snakk med foreldre, lærer, psykolog og venner om tunge ting eller ting du har på hjertet.
- Spis og drikk riktig for å få mer energi.
- Bruk fysioterapeut hvis du trenger det.
- Sett deg mål du kan jobbe mot, samtidig som du kjenner etter hvor grensene dine går.
- Stå på og aldri gi opp!



Hva skjer når hverdagen kommer?

Dette er et spørsmål hvor svaret er veldig forskjellig fra person til person. Den dagen du skrives ut sprekker "sykehusbobla" du har vært i. Du må plutselig ta hensyn til nye rutiner du kanskje har fått gjennom sykdommen. I tillegg til må du begynne å forholde deg til personene du hadde rundt deg før du ble innlagt. På sykehuset er bare du i fokus, hjemme er det flere som trenger oppmerksomhet.

I begynnelsen vil du kanskje føle deg utenfor og alene. Du vil ha mye å ta igjen både på skolen og sosialt, men husk at du ikke skylder noe som helst. Det vil komme gode og dårlige dager. Ikke føl at du må være med på alt. Bli kjent med dine egne begrensninger men ikke begrens deg selv.





