

Oppdag hvordan barnet ditt kan få økt livskvalitet i løpet av få uker

Om du har ett eller flere barn med astma, allergi, eksem eller hjertefeil og du stadig syns dere møter veggen... så bør du lese videre nå, for tilværelsen kan snart bli bedre.

Det du holder i hendene eller leser på skjermen akkurat nå er skrevet av foreldre med kronisk syke barn, til foreldre med kronisk syke barn.

Så la oss starte med det viktigste: Barna våre.

Du har kanskje vært der selv: Barnet våkner om natten av å hoste omtrent til det kaster opp. Kløe som aldri gir seg. Pusteproblemer og plutselige anfall. Et barn som på tross av plagene ikke vil ta medisiner. Et barn som henger etter i utviklingen og sliter med å følge med på skolen. Kanskje også oppfattes av andre som et problembarn, men hvor du vet at problemene kommer direkte fra de fysiske plagene de sliter med i hverdagen. Et hjerte som ikke slår som det skal. Et barn som vil være mest hjemme og ikke så mye ute med venner. Et barn som har vanskeligheter med å gjennomføre fysisk aktivitet som følge av plagene, eller rett og slett ikke vil – uansett om du bruker gulrot, pisk eller begge deler.

Listen kunne vært mye lenger, men om du har et barn med en kronisk sykdom så kjenner du deg allerede igjen i en eller flere av disse tingene. Sjansen er også stor for at du i møte med helsevesenet har opplevd både frustrasjon og fortvilelse, og at du opplever at det du har mest kjært – barnet ditt – faller mellom to stoler og at du i perioder føler deg hjelpeløs.

Det finnes dessverre ingen mirakelkur som gjør at barna våre kan bli helt friske. De er kronisk syke og vil sannsynligvis være det resten av livet, på tross av stadig bedre medisiner. Men selv om barnet ikke kan bli helt frisk fra sykdommen, så kan likevel mye gjøres. Både foreldre og barn kan lære hvordan man kan takle sykdommen og leve med den, istedenfor å måtte leve med å kjempe mot den.

Og det er nettopp det som gjøres på Geilomo barnesykehus, som vi vil introdusere deg for nå.

Men først: Sku ikke hunden på hårene. Tross navnet er ikke dette noe vanlig sykehus. Om du ser for deg et hvitt og sterilt miljø med enkelt- og dobbeltrom og hvor du må være med barnet ditt og sitte ved siden av sengen hele tiden under innleggelsen, så er du på villspor, for dette er noe helt annet.

For å få et riktigere inntrykk av hva Geilomo barnesykehus er, kan du isteden se for deg en slags leirskole. Om du var på leirskole på fjellet som liten har du allerede en viss idé om hvordan det er.

Geilomo er et spesialsykehus for barn med kroniske sykdommer som astma, allergi, eksem og hjertefeil. Her er ikke barnet noen få dager og blir sendt hjem igjen. Oppholdene er på 2-5 uker av gangen. Foreldre kan være der hele eller deler av oppholdet. Vanligvis er foreldrene der hele oppholdet når barna er mindre, og kanskje bare deler av oppholdet når barna er større. Om du vil være der hele eller deler av tiden er opp til deg selv og barnet.

Alt som skjer på Geilomo er tilrettelagt rundt fysisk aktivitet. Beliggenheten – rett på utsiden av Geilo sentrum – gjør at det er fantastiske naturområder i umiddelbar nærhet. Vi vet at fysisk aktivitet er viktig for alle, men spesielt viktig for kronisk syke barn.

Noe av det viktigste Geilomo gjør er å lære barna at fysisk aktivitet ikke er farlig og at det er forskjell på å være andpusten og å ha et astmaanfall. Barna lærer at det stort sett er mulig, innenfor de fysiske og naturlige begrensningene hver enkelt har, å gjøre hva de vil av fysisk aktivitet. De lærer også hvorfor fysisk aktivitet er viktig for å holde sykdommen i sjakk.

Barnets medisinske tilstand blir tatt alvorlig og fulgt nøye opp. Geilomo drives av Oslo Universitetssykehus og har derfor all ekspertise tilgjengelig. Hver uke er det legesjekk og spesialist fra enten Oslo eller Bergen gjør legesjekken. I tillegg er det alltid spesialsykepleiere med dybdekunnskap om sykdommene sammen med barna til enhver tid.

I tillegg til fysisk aktivitet og oppfølging av det medisinske så er det et tredje aspekt ved Geilomo som har mye å si for barna: Det sosiale.

Det er dessverre ikke et helt ukjent fenomen at mange barn som sliter med kroniske plager også får en til dels stor utfordring sosialt. Mange, kanskje de fleste, barn og unge skyr å skille seg ut sosialt. Å være avhengig av medisiner for å kunne være sammen venner, for eksempel, er for mange en reell begrensning fordi det er flaut å ta medisin. Det at det er flaut å ta medisin gjør at de ikke orker å være med på mange av de samme aktivitetene som venner og gjør igjen at mange i hvert fall i perioder opplever å kunne være ganske alene.

På Geilomo møter barna andre som har de samme problemene og utfordringene som seg selv, og de lærer å mestre disse hverdagssituasjonene. De ser at de ikke er alene og de får merke på kroppen hvordan riktig medisinering, fysisk aktivitet og sosial utfoldelse gjør dem sterkere og bedre utrustet til å takle hverdagen hjemme.

Geilomo jobber på alle disse tre områdene vi til nå har nevnt: Fysisk aktivitet, det medisinske og sosialt. I tillegg får barna vanlig skoleundervisning, dog med mindre klasser og en litt annen aldersfordeling enn de er vant til hjemmefra. På Geilomo er det små klasser og dermed mer tid til undervisning per elev. Geilomos plassering gjør dessuten at elever som er plaget med allergier kan «få fred» fra allergien og gjennomføre tentamener og eksamener under oppholdet på Geilomo.

Dette brevet ville blitt svært langt dersom vi skulle skrive om alle fordelene Geilomo har å tilby barnet ditt. Det viktigste du kan ta med deg i denne omgang er:

- At de blir fulgt opp medisinsk
- At de lærer om riktig medisinering
- At de lærer at det ikke er flaut å ta medisin
- At de får sette konkrete mål og oppleve tilfredsstillelsen ved å nå dem
- At de blir tryggere på seg selv
- At de ikke er alene

- At de aller, aller fleste kan leve et tilnærmet normalt liv på tross av sykdommen(e)
- At de får oppdage gledene ved fysisk utfoldelse og aktivitet
- At de ikke går glipp av undervisning

Listen over de barna som har fått hjelp på Geilomo siden starten i 1937 begynner å bli svært lang. Men visste du at også foreldrene kan få utbytte av oppholdet?

Innledningsvis sa vi at du kan velge å være der sammen med barna under hele eller deler av oppholdet. I tiden du er der blir bortfallet av inntekt dekket av NAV gjennom en ordning som heter opplæringspenger.

Opplæringspenger ytes av NAV fordi foreldrene får undervisning og opplæring så lenge vi er der sammen med barna. Geilomo har et omfattende undervisningsopplegg for foreldre der du får kunnskap om sykdommene, medisiner, kosthold og fysisk aktivitet. Det gjør at også du vil komme sterkere ut av et opphold på Geilomo fordi du står bedre rustet til å takle hverdagen sammen med barnet ditt.

Avslutningsvis vil vi som har skrevet dette brevet til deg gi noen eksempler på hva Geilomo har hatt å si for oss:

«Hanna har vært på Geilomo mange ganger. Hjemme er det vanskelig å få henne til å holde på med fysisk aktivitet. På Geilomo «må» hun og vi opplever at «Geilomoeffekten» med fysiskaktivitet og riktig medisinerer holder iflere måneder etter oppholdet. Vi anbefaler alle foreldre med kronisk syke barn om å søke opphold på Geilomo»

- Heidi (mor) og Vegard (stefar)

«Stian har xxx syndrom og har hatt enormt stort utbytte av oppholdene på Geilomo, både på grunn av medisinsk oppfølging, fysisk aktivitet og ikke minst det sosiale.»

- Ellen og Tom, foreldre til Stian

Hvis du vil vite mer om Geilomo barnesykehus, kan du lese mer på www.geilomo.no eller ringe Geilomo på 32095000. For å søke om opphold ber du barnets lege om å skrive en søknad om opphold. Blir søknaden godkjent, vil barnet få tilbud om opphold på Geilomo.