

Skal vi lege hospital?

Et ledet legeterapiprogram for hospitaliserede børn med kronisk lungesygdom

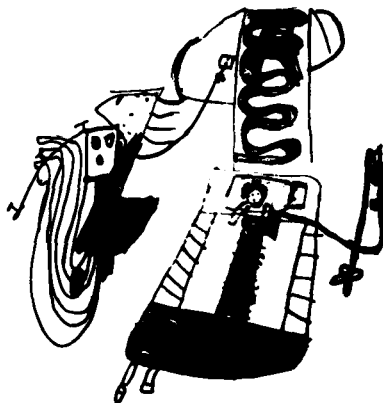
Af Anne Langford, OTR, Lise Giødesen, OTR, og Helen H. Glaser, MD (oversat til dansk af Lise Giødesen)

Selv om denne artikel første gang blev publiceret i 1968 i det amerikanske tidsskrift *Physical Therapy*, er indholdet lige aktuelt idag.

Oplægget var oprindeligt skrevet til en konference om børn med kronisk lungesygdom, så derfor fremhæves denne gruppe børn.

Artiklen er skrevet af to ergoterapeuter, som sammen med deres medicinske vejleder startede legeterapiprogrammet på Stanfords børnehospital i Californien.

Lise Giødesen, som arbejdede på børnehospitalet i 10 år, var med til at producere filmen: »LETS PLAY HOSPITAL«. Filmen der beskriver den nævnte legeterapi benyttes regelmæssigt herhjemme til undervisningsbrug. Det vil glæde mange, at den nu snart kommer som dansk version i forkortet udgave.



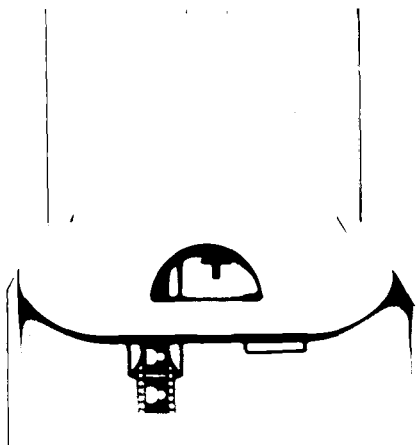
Det nye hospitalslegeprogram på Children's Hospital at Stanford i Palo Alto, California, har udviklet sig over en periode på 2 år og er ledet af ergoterapeuterne. Denne form for legeterapi repræsenterer en vigtig udvidelse af den traditionelle omsorg for kronisk syge børn og af ergoterapeuternes sædvanlige behandlingsprogram. De erfaringer, vi har høstet med dette program, har vist os, at ergoterapeuter har den nødvendige kompetence til at påtage sig denne type opgaver. I det følgende skal vi beskrive legeprogrammet, specielt i relation til børn med alvorlige former for kronisk lungesygdom.

Børnehospitalet på Stanford er et hospital for børn i alle aldre, som har kroniske sygdomme eller andre tilstande, som kræver rehabilitering. Det har 45 sengepladser og modtager børn fra Nord-Californien, som

har behov for langvarigt hospitalsophold. Af disse børn udgør børn med alvorlige lungesygdomme som asthma bronkiale og cystic fibrosis $\frac{1}{4}$ til $\frac{1}{3}$ af belægningen. Der er til enhver tid indlagt 10-15 børn med kronisk lungesygdom. Gennemsnitsophold for det enkelte barn er ca. to måneder.

I løbet af de senere år er hospitalspersonale, der arbejder med børn, blevet mere opmærksom på at sygdom og hospitalindlæggelse repræsenterer en betydelig trussel imod barnets og familiens følelsesmæssige ligevægt. Risikoen synes størst for børn som på grund af en kronisk sygdom adskilles fra familien i lange perioder. Især mindre børn har behov for hjælp til at kunne klare en sådan belastning og til at bearbejde deres angst konstruktivt, fordi deres evne til at udtrykke sig med ord endnu ikke er veludviklet. De

forstår kun lidt af, hvad sygdom og adskillelse fra forældrene betyder. Struktureret og ledet leg på hospitalet kan hjælpe barnet til at udtrykke egen ængstelse og frygt i forbindelse med sygdommen og de tanker barnet har om sig selv i den situation. Nogle gange leger børn hospital på egen hånd. Uden ledelse og overvågning kan denne leg være skadelig. F.eks. bemærkede en terapeut, som gik gennem legerummet, at en gruppe børn var opslugt i dramatisk leg. Tre af børnene sad på et bord og legede, at de kontrollerede en stærk maskine. Patty, som havde Sydehams Chorea, var indfanget under bordet. Hun prøvede fortvivlet at undslippe, medens børnene på bordet råbte, at de nu havde startet maskinen og den ville få hendes ben til at smuldre væk. Patty havde været meget bekymret over, hvorfor hun gik så



Skal vi lege hospital?

Et ledet legeterapiprogram for hospitaliserede børn med kronisk lungesygdom

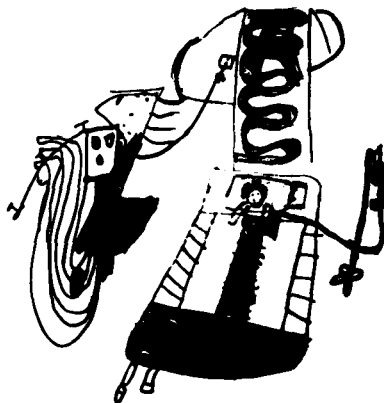
Af Anne Langford, OTR, Lise Giødesen, OTR, og Helen H. Glaser, MD (oversat til dansk af Lise Giødesen)

Selv om denne artikel første gang blev publiceret i 1968 i det amerikanske tidsskrift *Physical Therapy*, er indholdet lige aktuelt idag.

Oplægget var oprindeligt skrevet til en konference om børn med kronisk lungesygdom, så derfor fremhæves denne gruppe børn.

Artiklen er skrevet af to ergoterapeuter, som sammen med deres medicinske vejleder startede legeterapiprogrammet på Stanfords børnehospital i Californien.

Lise Giødesen, som arbejdede på børnehospitalet i 10 år, var med til at producere filmen: »LETS PLAY HOSPITAL«. Filmen der beskriver den nævnte legeterapi benyttes regelmæssigt herhjemme til undervisningsbrug. Det vil glæde mange, at den nu snart kommer som dansk version i forkortet udgave.



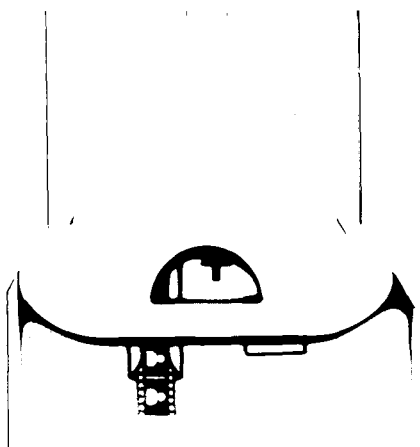
Det nye hospitalslegeprogram på Children's Hospital at Stanford i Palo Alto, California, har udviklet sig over en periode på 2 år og er ledet af ergoterapeuterne. Denne form for legeterapi repræsenterer en vigtig udvidelse af den traditionelle omsorg for kronisk syge børn og af ergoterapeuternes sædvanlige behandlingsprogram. De erfaringer, vi har høstet med dette program, har vist os, at ergoterapeuter har den nødvendige kompetence til at påtage sig denne type opgaver. I det følgende skal vi beskrive legeprogrammet, specielt i relation til børn med alvorlige former for kronisk lungesygdom.

Børnehospitalet på Stanford er et hospital for børn i alle aldre, som har kroniske sygdomme eller andre tilstande, som kræver rehabilitering. Det har 45 sengepladser og modtager børn fra Nord-Californien, som

har behov for langvarigt hospitalsophold. Af disse børn udgør børn med alvorlige lungesygdomme som asthma bronkiale og cystic fibrosis $\frac{1}{4}$ til $\frac{1}{3}$ af belægningen. Der er til enhver tid indlagt 10-15 børn med kronisk lungesygdom. Gennemsnitsophold for det enkelte barn er ca. to måneder.

I løbet af de senere år er hospitalspersonale, der arbejder med børn, blevet mere opmærksom på at sygdom og hospitalindlæggelse repræsenterer en betydelig trussel imod barnets og familiens følelsesmæssige ligevægt. Risikoen synes størst for børn som på grund af en kronisk sygdom adskilles fra familien i lange perioder. Især mindre børn har behov for hjælp til at kunne klare en sådan belastning og til at bearbejde deres angst konstruktivt, fordi deres evne til at udtrykke sig med ord endnu ikke er veludviklet. De

forstår kun lidt af, hvad sygdom og adskillelse fra forældrene betyder. Struktureret og ledet leg på hospitalet kan hjælpe barnet til at udtrykke egen ængstelse og frygt i forbindelse med sygdommen og de tanker barnet har om sig selv i den situation. Nogle gange leger børn hospital på egen hånd. Uden ledelse og overvågning kan denne leg være skadelig. F.eks. bemærkede en terapeut, som gik gennem legerummet, at en gruppe børn var opslugt i dramatisk leg. Tre af børnene sad på et bord og legede, at de kontrollerede en stærk maskine. Patty, som havde Sydehams Chorea, var indfanget under bordet. Hun prøvede fortvivlet at undslippe, medens børnene på bordet råbte, at de nu havde startet maskinen og den ville få hendes ben til at smuldre væk. Patty havde været meget bekymret over, hvorfor hun gik så



usikkert. Det havde de andre børn opdaget og brugte det til at drille hende med. Et andet eksempel: John og Richard legede med en walky-talky. Richard, som var sengeliggende, bad John, som havde asthma, om at sige noget. John sagde: »Du skal dø«. Uden bearbejdelse kan sådanne oplevelser skabe ængstelse hos barnet. For at yde følelsesmæssig støtte og hjælpe børnene til at mestre problemerne i forbindelse med sygdom og hospitalsindlæggelse, blev disse specielle legeterapi-timer påbegyndt.

Hele staben forberedte legeprogrammet. De så og diskuterede en film om lignende legeterapi på Boston City Hospital, og de hjalp med at skaffe legemateriale og hospitalsinstrumenter, så vi kunne komme igang selv.

Udstyr, observationsmetoder og indsamling af oplysninger

Legererapien varer en time to gange om ugen. Ca. 6 børn i alderen 5-11 år mødes med to ergoterapeuter i et legerum på afdelingen. Børnene må komme og gå som de har lyst. Terapeuterne har lagt forskelligt materiale frem, som børnene kan vælge fra. Det er især instrumenter og genstande, som børnene genkender fra dagligt brug på hospitalet, der interesserer dem mest. Børnene fryder sig over at iføre sig kittler og operationsudstyr. De tager ofte rollen som en fra personalet og benytter stetoskop, sprøjte, gummislanger og kirurgiske instrumenter. Vi har også en BENNET intermitterende overtryksrespirator (IPPB). Som patienter vælger børnene mellem almindelige dukker, bløde dukker, store pude dukker, hinanden og til tider en af terapeuterne. Den mest populære patient er en stor trædukke, som ergoterapeuterne selv har lavet. Staben var helt uforberedt på børnenes aggressive følelser, da de første gang

gik løs på dukken med hamre, søm og file.

Træpatienten er blevet opereret mange gange, har fået sprøjter og blodtransfusioner i masevis og har ofte måttet ligge i respirator, som oftest var det et under, at han overlevede. Faktisk måtte han da også erstattes to gange. Hvis børnene bliver for destruktive over for træpatienten, bliver de ængstelige. Derfor opmuntrer terapeuten dem altid til at få deres patient rask.

Andre hjælpemidler er fingerdukke, dukkehus og en lille lægekonsultation med tilhørende dukker. Her er både familie og hospitalspersonale repræsenteret. Med disse dukker skaber børnene forskellige situationer og spiller roller, som har hjemmet og hospitalet i fokus. Gennem legen får barnet udtrykt dets følelser. En af ergoterapeuterne deltager på en støttende måde, medens den anden observerer det som foregår og noterer det, som kommer frem.

Angstfremkaldende oplevelser

Børn med kroniske lungesygdomme har en del af den samme ængstelse og bekymring omkring deres sygdom, som børn med andre kroniske lidelser. Adskillelsen fra forældre og søskende samt hospitalsindlæggelsen er sandsynligvis de begivenheder, som barnet har vanskeligst ved at håndtere. Når terapeuten snakker med barnet om far og mor fungerer hun som et bindeled mellem barnet og familien. For mange børn er det at få stik den mest skræmmende oplevelse på hospitalet. Legesituationer giver barnet mulighed for at udtrykke det de føler ved at skulle stikkes. I legen nøjes de ikke bare med at stikke dukken (sprøjte uden nål), men de hævner sig på de voksne, som har forvoldt smerten. Det gør børnene ved at stikke i doktor eller sygeplejerskedukkerne. Vi har lært meget om børns ureali-

stiske forestillinger i forbindelse med indsprøjtninger. Børnene kunne lege, at sprøjterne indeholdt gift eller de ville benytte sprøjterne til at dræbe patienterne på anden måde. De fleste børn synes at være mere ængstelige for indsprøjtninger end for at få taget blodprøver. De er åbenbart ængstelige for det, som sprøjtes ind. På den anden side var en af drengene overbevist om, at han skulle dø, hver gang han skulle have taget blodprøve.

Det forbavsede os ikke at se børnene dramatisere legesituationerne i forbindelse med undersøgelse hos lægen, brugen af lægeinstrumenter og forskellige plejemæssige situationer. Børnene opfatter det som nærgående, et direkte kropsligt overgreb eller som fysisk tvang. Derfor behandler børnene deres dukkepatienter voldsomt ved at stikke i dem og fastbinde dem stramt. Dukkerne får strenge påbud om sengeleje, trusler om forlængelse af sygehusopholdet, sprøjter eller respiratorbehandling, hvis de ikke opfører sig pænt. Terapeuten opmuntrer børnene til at tale om deres oplevelser og forsøge at hjælpe børnene med at forstå, hvorfor mange af disse ting er nødvendige.

Det lille barns frygt for lægen og lægens magt leges ofte på dramatisk vis. En lille fyr tog gentagne gange en hvid kittel på og omtalte sig selv som »den sindssyge videnskabsmand«, som skulle forgifte sine patienter. Dette gik han igang med på en af dukkepatienterne. Situationen afspejler drengens frygt for, at lægen skulle være skyld i hans død. Det kommer frem i følgende samtale. I løbet af legetimen sagde seks år gamle Alex: »Jeg ville være en dårlig læge«. Spurgte hvorfor svarede han: »Fordi jeg ville få patienter til at dø«. Da terapeuten spurgte, hvorfor børn tror, at læger får børn til at dø, svarede Alex:



»Nogle mennesker bliver opereret og dør«.

I en anden situation malede to drenge med asthma træpatienten helt rød. Den ene sagde: »Jeg ville ikke bryde mig om at være kirurg, det ser ækelt ud indvendig, særlig i brystet«. I legen med dukkerne giver børnene ofte udtryk for, hvor dårlige patienter er og mener de skal dø, og det ville være lægens skyld.

Terapeuten støtter børnene og hjælper dem til at lede deres frygt i positiv retning ved at stimulere dem til at få dukkepatienten rask igen. F.eks. legede en lille pige, at dukkens mor ventede på at få den med hjem, men så døde dukken. Der måtte en del overtalelse til fra terapeutens side, før barnet gik med til at give dukken en sprøjte for at gøre den rask nok til at komme med hjem.

Dødsangst er ofte en realitet for børn. Af en eller anden grund

tror vi voksne, at børn er totalt uvidende om døden. Det er de ikke, som følgende eksempel giver udtryk for. En syv års pige med cystic fibrosis tegnede en sygestue med to sengeliggende børn. Da terapeuten snakkede med hende om tegningen forklarede barnet: »Det ene barn har lungebetændelse og det andet har cystic fibrosis. Da hun blev spurgt om, hvad det var, svarede hun: »Det er jo det jeg har, cystic fibrosis, den mest dødelige børnesygdom«. («The number one killer in childhood»).

Børn kan også støtte og hjælpe hinanden, når det gælder angst for sygdom og død, som følgende eksempler viser. Terapeuten spurgte et barn, hvad der var i den sprøjte, som han stak ind i træpatientens hoved. Han svarede: »Gift - jeg bliver nød til at slå ham ihjel. Du vil da ikke have, at han skal lide vel?« John på 9 år med astma lo og sagde: »Slå ham ihjel. Jeg lider da og

så, men jeg bliver da ikke slået ihjel for det vel? Du lider - men du skal ikke dø«.

Foruden de bekymringer, der er fælles for alle børn på et hospital, er der særlig angstfremkaldende situationer for børn med kronisk lungesygdom. Ofte kan selv en enkel og smertefri undersøgelse, som det at tage et røntgenbillede af thorax, virke frygtindgydende på børn. Løvrigt studerende et gammelt røntgenbillede i legetimen kan børn finde på at sige: »Han har en brækket lunge« eller »Der er noget galt med hans hjerte«. Vi er forbavsede over, så meget børn med kronisk lungesygdom beskæftiger sig med hjertets tilstand. Træpatienten bliver især udsat for voldsomme hjerteoperationer. Rødt modellervoks forestiller hjertet. Hvis børnene kunne gøre som de ville, var der børn der ville skrabe hjertet ud med en kniv og derved tage livet af patienten. Dette forhindrer

terapeuten, da det fremkalder for megen ængstelse hos børnene. Der bliver sat grænser for legen, når den bliver for voldsom. Børnene får mest udbytte af legen, når den ledes i konstruktiv og positiv retning. Hvis et barn giver udtryk for, at han vil operere sin patient så han dør, eller at han skal dræbe eller forgifte patienten, hjælper terapeuten ved at lede legen derhen, hvor barnets patient kommer sig og bliver helt rask. F.eks. greb en dreng med amputeret ben en hammer og slog det ene ben af trædukken. På en indirekte måde hjalp terapeuten ham til at snakke om de følelser, han havde over tabet af sit ben. Legetimen endte med at dukken fik et nyt ben og kunne komme hjem igen.

Børn med kroniske lungesygdomme ynder ofte at efterligne de behandlinger, de selv får f.eks. banketerapi.

Med stor dygtighed og den helt rigtige håndstilling giver de dukkerne og hinanden banketerapi. Til tider går det voldsomt til. Det er tydeligt, at de opfatter denne behandling som et kropsligt angreb, på den måde de banker hinanden. Det kan ende med en ubarmhjerig åndeløs hamren, hvis det blev tilladt. Et barn med asthma slog løs på en boksebold med stor kraft og udbrød: »Nu er det din tur til banketerapi«.

Da så mange af børnene med kronisk lungesygdom får behandling i respirator med intermitterende overtryk, bruger vi et aflagt IPPB-apparat i legetimerne. Børnene bruger ivrigt dette apparat og behandler dukkerne og hinanden. Derved mister de frygten for apparatet og får lettere ved at acceptere behandling.

Brugen af stetoskop har stor betydning i legen, da mange af børnene bliver stetoskoperet dagligt, ofte hver time. Ved at lege med stetoskopet gav et barn udtryk for nogle af de følel-

ser, hun havde i forbindelse med adskillelse fra hjemmet. Medens hun lyttede til terapeutens hjerte, sagde hun: »Meget slemt! Jeg tror du skal opereres! Du kan få lov til at komme hjem på besøg 2 gange i de næste tyve dage«

I legetimen taler børnene sommetider om deres oplevelser i tåge- eller iiltelt. Børn er ofte ængstelige for at være inde i teltet. Deres følelse af at være isoleret fra andre er realistisk og brugen af sådan et telt antyder, hvor kritisk barnets tilstand er.

Derfor er det vigtigt, at børnene giver udtryk for deres følelser vedrørende disse oplevelser og at de får hjælp til at forstå, at det er for at hjælpe børnene og ikke for at afstraffe dem.

Vi ser tydeligt i legetimerne, hvor vigtigt det er at forberede børn på undersøgelse og behandling og nærmere forklare betydningen af de ord, som bruges. Gennem leg gav et barn udtryk for sin ængstelse for elektrokardiogram ved at tale om, hvor farligt elektricitet er. Det viste sig, at barnet forvekslede elektrokardiogram med »electrocution« (henrettelse i den elektriske stol). Ingen havde vidst, at forvekslingen af disse ord havde været årsag til barnets frygt.

Disse legeterapi-timer giver os indsigt i, hvorledes barnet oplever sin sygdom. Selv en enkelt opfordring til forældrene om at »støv-sanere« hjemmet, blev fejlopfattet af en lille astmatiker. Han gav udtryk for, at han var bange for at komme hjem, fordi der var snavset, men at der var rent på hospitalet. Han opfattede det således, fordi moderen altid vaskede og tørrede støv af derhjemme, medens hun klagede over, at det var en umulig opgave. Da terapeuten så det fra barnets synspunkt, blev hun klar over, at han ikke oplevede hjemmet som et

trygt sted for ham at være trods moderens store anstrengelser.

Børn kan have mange lignende fejlopfattelser. Ved at lytte til barnet og se situationen fra barnets synspunkt kan den voksne rette fejlopfattelser, berolige og støtte barnet.

Udnyttelse af erfaringer og observationer fra lege-terapien
Hvorledes anvendes de oplysninger, som børnene giver os i legetimerne? Film og lysbilleder om legeterapien benyttes til undervisning af hospitalspersonale.

Personalet har dagligt gode muligheder for indbyrdes at diskutere patienternes pleje og behandling. To gange om ugen gennemgår man begivenhederne i legeterapi-timerne på grundlag af terapeuternes notater. Dette gøres sammen med legeterapiens medicinske rådgiver. De vigtigste observationer går videre til det øvrige personale. Oplysninger om et specielt barn går især videre til det personale, som har kontakt med barnet. Mange oplysninger kan være vigtige både for diagnose og behandling. Observationerne fra legetimerne kommer således hvert barn til gode. Personalet blev dybt chokeret over at høre beretningen om barnet, derved sin tegning meddelte os, hvor meget hun vidste om sin sygdom cystic fibrosis. Det barn og hendes familie fik straks den nødvendige hjælp for at klare den vanskelige situation.

Valget af ergoterapeuter til ledelse af legeterapien

Hvorfor valgte man ergoterapeuterne til at afholde disse legeterapi-timer? En række børnehospitaler har arrangeret legeprogram mest beregnet for børn med akuttet sygdomme og kortvarige indlæggelser. Legen ledes af professionelle personer med forskellig baggrund. Det er varme, veluddannede og

engagerede mennesker med kendskab til socialt gruppearbejde, barnets normale udvikling, småbørnspædagogik eller børnepsykologi. Af og til deltager også forældre og frivillige i dette arbejde.

Hos os blev det foretrukket at benytte ergoterapeuternes specielle forudsætninger da:

1. De er uddannet inden for det medicinske område.
2. De arbejder med børn i omgivelser der ikke virker skræmmende og i børnenes øjne repræsenterer de ikke personalet, der udfører behandling og undersøgelse.
3. De er trænet i brugen af terapeutiske aktiviteter og observationer af patienter.
4. De har kendskab til barnets psykiske og fysiske udvikling.

At barnet betragter ergoterapeuten som et menneske det trygt kan betro sine følelser, kom frem i følgende situation. Theresa med asthma ville aldrig diskutere sine symptomer med læger eller plejepersonale. En dag mødte hun op i terapien med et stykke sammenkrøllet papir i hånden og viste det i stor hemmelighed til ergoterapeuten. På papiret stod der: Jeg kan godt li' at hive efter vejret!« (I like to wheeze!). Da personalet hørte om dette, hjalp det dem til bedre at forstå det barn.

Hvordan kan man bedømme virkningen af et sådant legeprogram, når det gælder effektiv omsorg for patienterne såvel som påvirkning af hospitalspersonalet?

Det kan bedst besvares efter videre arbejde og undersøgelse. Lignende programmer kunne påbegyndes andre steder for at få mulighed for kontinuerlig evaluering.

Ved vort legeprogram gjorde vi følgende erfaringer:

1. *Det er vigtigt at gruppen er lille.*
Det er svært at styre mere end seks børn ad gangen. Hvis



»Så dør man og ens mor ved ikke hvis man dør«.

der er for mange børn går mange af legens signaler tabt, så man ikke får mulighed for at hjælpe børnene.

2. *Det er vigtigt at begrænse udvalget af legemateriale.*

Hvis der er alt for meget at vælge imellem på en gang, bliver børnene forvirrede og kan ikke koncentrere sig om en aktivitet ad gangen.

3. *I denne legesituation er det muligt at tale åbent med barnet om familien, sygdom og hospitalsindlæggelse.*

Dog hjælper man barnet til at udtrykke dets følelser mere åbent, når spørgsmål og svar formuleres på en mindre personlig måde. Som f.eks.: »Hvordan føles det for børn at have asthma?« »Hvad tænker børn om. . .?« etc. En dreng forklarede i en sådan situation, at asthma lyder som et spøgelse og føles som en edderkop, der kravler inde i brystet.

4. *Det er vigtigt at lytte til børnene og hjælpe dem til at snakke om deres vrede og aggressive følelser, før de mister selvkontrollen i legen.*

Børn kan udtrykke stærke følelser, så det er vigtigt at vide, hvordan man hjælper børnene til at udtrykke dem, men samtidig bevare selvkontrollen.

5. Det er vigtigt at imødekomme børnenes reaktioner med forståelse, trøst og støtte og lede deres tanker i positiv retning.

Konklusion.

Legeterapi-programmet på børnehospitalet i Stanford har åbnet nye muligheder i behandlingen af syge børn. Legesituationen kan hjælpe børnene til at lukke op for de tanker og følelser, som opstår i forbindelse med sygdom og hospitalsindlæggelse. Børnene kan få hjælp til at forstå deres situation og hvad den betyder for dem og deres familie. Legesituationen giver os god mulighed for at forberede børn på undersøgelse og behandling, forklare betydningen heraf og rette børns fejlopfattelse af det, de oplever.

Personalet har fået en bedre forståelse for, hvorledes børn påvirkes af sygdom, adskillelse fra hjemmet og hospitalsindlæggelse.

1981

Legeterapien fungerer stort set på samme måde idag, dog med visse udvidelser i programmet.

Det vides ikke om lignende terapi er organiseret herhjemme. Sig til, hvis I ved noget!