

— Til forældre

RESPECT

RESPECT er et tilbud, der sikrer, at børn og unge med kræft kan bevare kontakten til skolen, mens de er indlagt.

Vi sørger for, at klassekammerater kommer på besøg og lærerne og eleverne bliver klogere på børnekræft.



Information til børn og forældre

I modtager denne information, da du eller jeres barn er blevet diagnosticeret med kræft eller anden sygdom, der behandles med kemoterapi, strålebehandling, operation, immunterapi eller knoglemarvstransplantation på en børnekræftafdeling.

Tilbuddet henvender sig til børn og unge i alderen 6 til 18 år, der går i skole eller er under uddannelse.

Det er vigtigt, at du som barn eller ung har lyst til at deltage, og at du har drøftet, hvad det indebærer med dine forældre og for jer som familie.

Hvorfor RESPECT?

Hvert år rammes omkring 200 børn og unge i Danmark af kræft eller anden alvorlig kræftlignende sygdom. Behandlingen strækker sig fra måneder til år.

Den medicinske behandling er hård, og giver bl.a. øget risiko for infektioner, hvilket i længere perioder kan medføre, at børnene er væk fra social kontakt både på hospitalet og i hjemmet.

Kontakten til det sociale netværk af skolekammerater og venner reduceres, fordi deltagelse i fællesaktiviteter som f.eks. skolegang, sports- og fritidsaktiviteter, cafebesøg, biografture er begrænset.

Rehabilitation including Social & Physical Activity and Education in Children and Teenagers with cancer

Hvad er RESPECT?

Der gøres allerede meget for at lette dagligdagen på børnekraft-afdelingerne i Danmark. Der lægges vægt på at opretholde det faglige niveau i skolen sammen med tilbud om sociale aktiviteter.

Alligevel oplever mange børn og unge, at de kommer bagud i skolen og føler sig udelukket fra det sociale fællesskab både under og efter endt behandling.

Sygeplejerske og sociolog, Hanne Bækgaard Larsen, tog sammen med professor Kjeld Schmiegelow initiativ til forskningsprojektet RESPECT. Formålet var at forbedre rehabiliteringsforholdene for børn og unge i alderen 6 til 18 år. Med rehabilitering menes at hjælpe med at vedligeholde eller genvinde tabte faglige, psykiske og sociale færdigheder.

Forskningsprojektet er nu afsluttet, og det har vist sig at have så stor værdi for børn og unge under og efter behandlingen, at Børnecancerfonden har sikret, at RESPECT kan fortsætte som et hospitalsforankret tilbud til børn og unge i forbindelse med deres sygdom.

Tilbuddet starter fra diagnosetidspunkt og fortsætter under behandlingen for at fastholde skolegangen og kontakten til klassekammeraterne. På den måde lettes behandlingsforløbet og gør tilbagevenden til det normale liv lettere.

Rehabiliteringsprogrammet lægger vægt på, at:

- styrke skoleundervisningen sammen med klassekammerater og øge social integration og delvis bevare hverdagslivet
- fastholde et alderssvarende fagligt niveau
- styrke de sociale aktiviteter
- øge livskvalitet
- mindske niveauet af angst, depression og stress

Det sker ved udvikling af nye strategier for fastholdelse af tilknytningen til skolen og det sociale netværk gennem et integreret psykosocialt rehabiliteringsprogram under behandlingen.

RESPECT er et fast tilbud fra Børnecancerfonden, hvor alle udgifter bliver dækket ifm. undervisning i barnets/den unges skole og transport. Mad til besøgende klassekammerat-ambassadører på hospitalet. Løn til sygeplejerskerne på de børneonkologiske afdelinger, der varetager den daglige drift.

Børnecancerfonden har ikke adgang til fortrolige informationer om din eller jeres barns sygdom og behandling. Det overordnede driftsansvar og daglige ledelse ligger på Rigshospitalet hos sygeplejerske og sociolog, Hanne Bækgaard Larsen.

— Integreret skoleundervisning

Skolen

Den integrerede skoleundervisning i RESPECT fokuserer på fastholdelse af kontakten til skolen.

Informationsmøde i klassen

En fra RESPECT-teamet tager ud i klassen og underviser klassekammeraterne overordnet i børnekræft eller den alvorlige kræftlignende sygdom, eleven har. Vi fortæller også om behandlingen og de forventelige bivirkninger. Vi informerer desuden om ambassadørordningen. Hvis I som familie har tid og lyst, opfordrer vi jer til at tage med eller deltage online i informationsmødet.

Opstart af en ambassadørordning

Der tilknyttes to klassekammerater som ambassadører for klassen. De vil skiftes til at besøge og tilbringe dagen med barnet under indlæggelse eller ambulat behandling.

Ambassadørerne medbringer skolearbejde, som man kan arbejde sammen om i løbet af dagen, og de vil være en slags budbringer, der fortæller, hvad der sker i skolen og blandt klassekammeraterne både fagligt og socialt. Det kan være med til at gøre tilbagevenden til skolen nemmere, når det har været muligt at følge med i, hvad der er foregået under fraværet.



Hvad skal der til for at blive ambassadør?

Til informationsmødet i klassen vil RESPECT-teamet informere klassekammerater og deres forældre om ambassadørordningen. Herefter skal klassekammeraten i samarbejde med sine forældre blive enige om, hvorvidt han eller hun har lyst til at blive ambassadør.

Ambassadøren bliver udvalgt på baggrund af forældrenes, klasselærerens samt RESPECT-teamets vurdering af, om klassekammeraten kan påtage sig ambassadørfunktionen. Derudover tages der højde for klassekammeratens ansøgning samt barnets ønsker.

Barnet og den kommende ambassadør behøver ikke at være bedste venner i forvejen.

Ambassadørdagen

Ambassadørbesøg kan variere afhængigt af, hvordan man har det, og om ambassadørerne kan. Længden af en ambassadørdag kan derfor også variere, men vil oftest ligge i tidsrummet 9-15.

En ambassadørdag består af skoleundervisning, fællesspisning og sociale aktiviteter.

Ligesom i hverdagen kan der opstå uenigheder under et ambassadørbesøg, hvilket tages hånd ved regelmæssige evalueringer i forbindelse med hvert besøg af RESPECT-sygeplejersken.

Det kan være en psykisk hård oplevelse, hvis ambassadøren ønsker at trække sig. Det sker i få tilfælde, og der kan være mange grunde til det. RESPECT-teamet vil tale med de involverede for at finde en løsning. Hvis ikke det lykkes, vil RESPECT-teamet hjælpe med at finde en ny ambassadør. I vil altid blive informeret herom.

Vores erfaring gennem de sidste 10 år er, at det altid er lykkedes at finde ambassadører til børn og unge, der gerne vil have dette, og at der er meget få ambassadører, der ikke ønsker at fortsætte i RESPECT. Den hyppigste årsag til at stoppe som ambassadør er skoleskift og flytning.

Lærerne

Vi opfordrer sammen med hospitalsskolen lærerne i dansk og matematik til at udarbejde en individuelt tilrettelagt undervisningsplan, der tager udgangspunkt i emnerne, der gennemgås i klassen.

Lærerne informerer løbende lærerne på hospitalet om klassens ugeplan og udleverer skoleopgaver, der kan laves på hospitalets skolestue i fællesskab med ambassadøren.

Interviews og spørgeskemaer

Effekten af rehabiliteringsprogrammet bliver målt på skoledeltagelse, fagligt niveau, sociale kompetencer, integration i det sociale fællesskab samt senere uddannelsesniveau, arbejdsmarkedstilknøytning, deltagelse i sociale aktiviteter og dannelse af varige relationer.

Vi benytter interviews og spørgeskemaer for at undersøge det. I vil altid blive spurgt, om I ønsker at deltage. Det er frivilligt. Med jeres tilladelse vil vi gerne tage kontakt til barnets lærer om barnets faglige og sociale trivsel.

Spørgeskemaerne udfyldes ved diagnosetidspunkt, 6 og 12 måneder efter diagnose samt 1 år efter endt behandling. Desuden vurderes tilfredsheden efter hvert ambassadørbesøg.

Spørgeskemaundersøgelser

Spørgeskemaerne tager i gennemsnit 30 minutter at udfylde, og de vil blive sendt til jer på mail eller i e-boks, og der vil være mulighed for at svare på dem elektronisk. Der er også mulighed for, at I kan blive guidet igennem spørgeskemaerne af vores interviewere eller RESPECT-sygeplejerskerne. Vi ved, at det kan være en belastning for jer at besvare spørgeskemaer, men vi håber meget, at I vil bakke op om det, da det giver os vigtig information om, hvordan vi kan forbedre RESPECT-tilbuddet.



Vores mål er, at relationen til ambassadøren, den integrerede skolegang og de sociale aktiviteter er med til at lette tilbagemødet til dagligdagen.

Kendte opmærksomhedspunkter

Interviews og spørgeskemaer

Deltagelse i interviews og spørgeskemaundersøgelser kan være anstrengende. Ligesom det kan være psykisk svært at svare på personlige spørgsmål. Fordelen ved at deltage i et interview kan være, at I får talt om og sat ord på nogle af jeres tanker.

Faglige udfordringer

Ligesom der er faglige udfordringer i en almindelig klasse, vil der også være det i skolearbejdet på hospitalet. Da en del af undervisningen foregår med ambassadøren, kan man opleve, at ambassadøren er fagligt bedre. Selv om det kan være en udfordring, tror vi, at det er alle anstrengelserne værd.

Udseende

Det kan være en overvindelse at lade en klassekammerat se en syg. Det fysiske udseende kan ændre sig, og behandlingen kan være hård. Sådanne bekymringer vil RESPECT-teamet være opmærksomme på, hvorfor vi lægger vægt på, at der altid er nogle fra RESPECT-teamet at snakke med.



Fortrolighed, udtrædelse og afslutning

Fortrolighed

Personlige oplysninger, spørgeskemaer og interviews bliver opbevaret og behandlet fortroligt. Kun personale med tilknytning til RESPECT får adgang til disse oplysninger.

I journalen læser vi kun de oplysninger, der er relevante ift. vores arbejde i RESPECT.

Resultaterne bliver offentliggjort i form af tidsskrifter med relevans for børn og unge med kræft, men hvor det ikke er muligt at identificere jer. De ansvarlige kan kontaktes for yderligere oplysninger. Resultaterne vil også kunne blive anvendt ifm. specialer på universitetet i en form, hvor det heller ikke vil være muligt at identificere jer. Ligeledes vil resultaterne blive anvendt af Børnecancerfonden i forbindelse med information om deres arbejde for at forbedre vilkårene for børn med kræft og deres familier.

RESPECT overholder databeskyttelsesloven og -forordningen.

Udtrædelse

Som tidligere nævnt er deltagelsen i RESPECT et tilbud, og alle deltagere

kan derfor afbryde deltagelsen når som helst. Det er vigtigt at understrege, at det på ingen måde vil få indflydelse på behandlingen eller kontroller på hospitalet.

Der kan være flere grunde til, at I ønsker at stoppe deltagelsen. Hvis forklaringen er, at det er for hårdt at indgå i en meningsfuld interaktion med ambassadøren på grund af sygdommen eller behandlingen, vil tilbuddet blot blive sat på pause. Deltagelsen vil blive genoptaget, så snart der er overskud til det igen.

Afslutning af tilbud

Tilbuddet ophører, når behovet ikke længere er der. En del børn og unge har i længere perioder en hverdag, hvor de enten er indlagt, hjemme eller periodevis går i skole samtidig med hyppige hospitalsbesøg. Uanset hvor meget fravær der er tale om fra den almindelige skole, kan det give mening at have en ambassadør med på hospitalet.

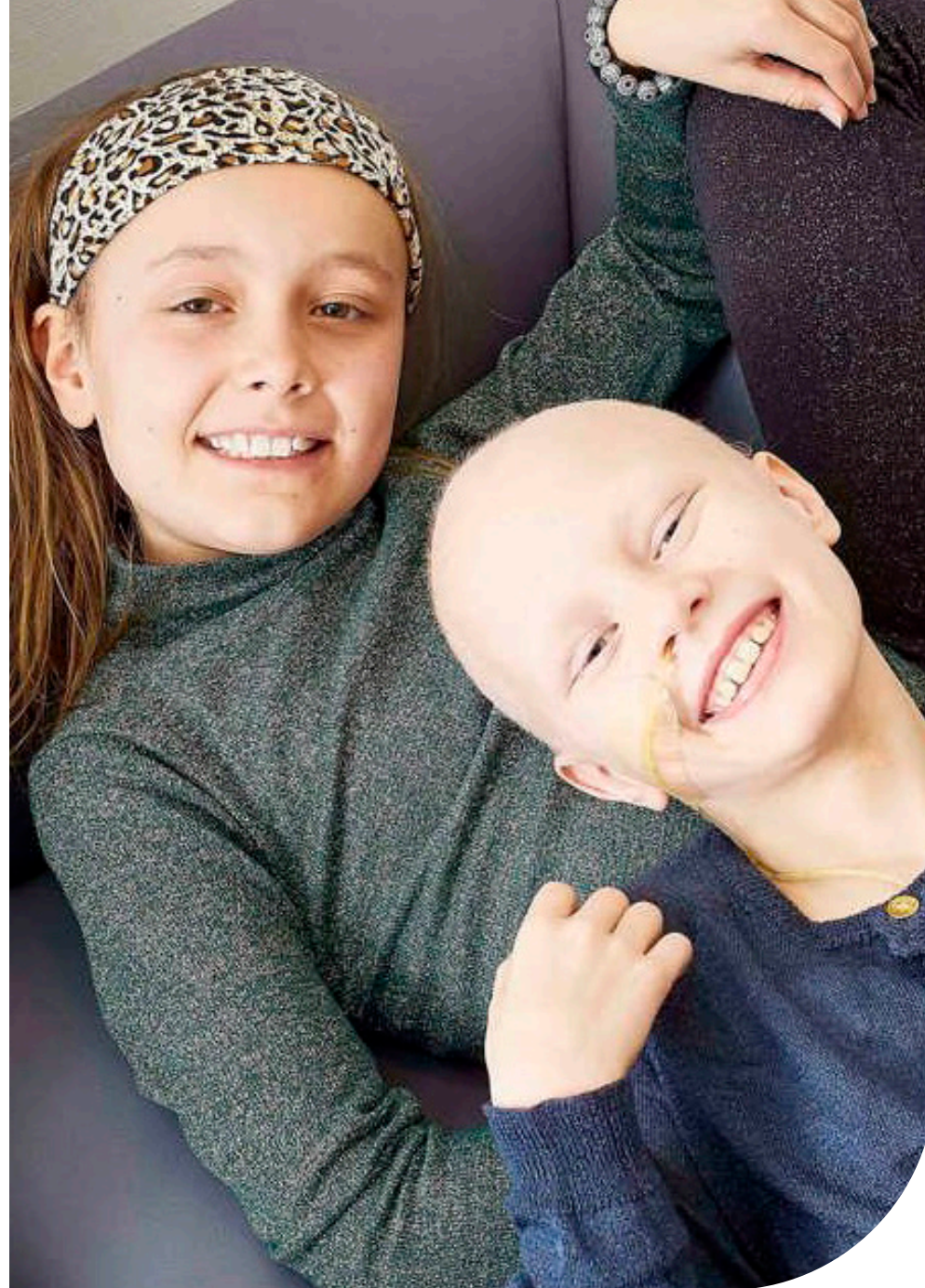
Det er RESPECT-teamets ansvar at passe på jeres barn og ambassadørerne. Hvis der skulle ske noget, betyder det også, at vi samler op på ambassadørerne i tæt samarbejde med jer. I vil altid bestemme informationsniveauet og informationsmåden.

Samtykke fra forældre- myndighedens indehaver(e) til deltagelse i RESPECT

I forbindelse med tilbuddet om at deltage i RESPECT har vi behov for at få et samtykke.

Det er et tilbud, og deltagelsen er frivillig. Det er til hver en tid muligt at fortryde – også selvom der er givet et skriftligt samtykke. Det er ikke nødvendigt at angive årsagen til, hvorfor deltagelse ikke længere ønskes. Samtykket omfatter adgang til videregivelse og behandling af nødvendige oplysninger om dit/jeres barns helbredsforhold, øvrige private forhold og andre fortrolige oplysninger, som er nødvendige for deltagelsen i RESPECT.

I er velkomne til at medbringe en bisidder til samtalen, hvor I mundtligt informeres om tilbuddet. Hvis ikke begge forældre kan deltage i informationssamtalen, er det muligt at træffe beslutning om deltagelsen vha. en skriftlig fuldmagt.



RESPECT-teamet

Vi håber, at informationen har givet et grundigt indblik i, hvad det vil sige at deltage i RESPECT, og at I føler jer godt rustet til at tage beslutningen om, hvorvidt I skal deltage.

Hvis I har behov for uddybning eller har spørgsmål, er I velkomne til at kontakte en fra RESPECT-teamet.



Cathrine Hem Rørth

Projektsygeplejerske i RESPECT

Rigshospitalet

Tlf.: 21455088

Mail: cathrine.hem.roerth@regionh.dk



Janet Yasmin Tekaia

Projektsygeplejerske i RESPECT

Odense Universitetshospital

Tlf.: 24402852

Mail: Janet.Yasmin.Tekaia@rsyd.dk



Christina Kirkeby Beth

Projektsygeplejerske i RESPECT

Rigshospitalet

Tlf: 21455088

Mail: christina.kirkeby.beth@regionh.dk



Malene Dahl Jeppesen

Projektsygeplejerske i RESPECT

Aalborg Universitetshospital

Tlf.: 20480776

Mail: madj@rn.dk



Lene Krarup Impgaard

Projektsygeplejerske i RESPECT

Aarhus Universitetshospital

Tlf.: 20255111

Mail: leneimp@rm.dk



Hanne Bækgaard Larsen

Forskningsleder, ph.d.,

sygeplejerske og sociolog

Tlf.: 22284269

Mail: hanne.baekgaard.larsen@regionh.dk

Børnecancerfonden

Vester Farimagsgade 1, 3. sal, 1606

Tlf: 35 55 48 33

boernecancerfonden.dk

**børne
cancer
fonden**