

— Klassekammerater og 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 børnekæft.



Information til klassekammerater og deres forældre

En klassekammerat har fået kræft eller en kræftlignende sygdom, der behandles med kemoterapi, strålebehandling, operation eller knoglemarvstransplantation.

I modtager denne information, fordi klassekammeraten har valgt at deltage i det tilbud, der hedder RESPECT. I den forbindelse kan to klassekammerater blive ambassadører. I korte træk er en ambassadør en klassekammerat, der besøger den fra klassen, der er indlagt på hospitalet.

Inden I sammen beslutter jer for, om I vil deltage, er det vigtigt, at I har læst denne information grundigt, så I ved, hvad det går ud på, og hvad I går ind til.

Hvis man bliver tilbudt at blive ambassadør, bliver I som forældre kontaktet af en RESPECT-sygeplejerske med henblik på en uddybende samtale.

Kræft hos børn og unge

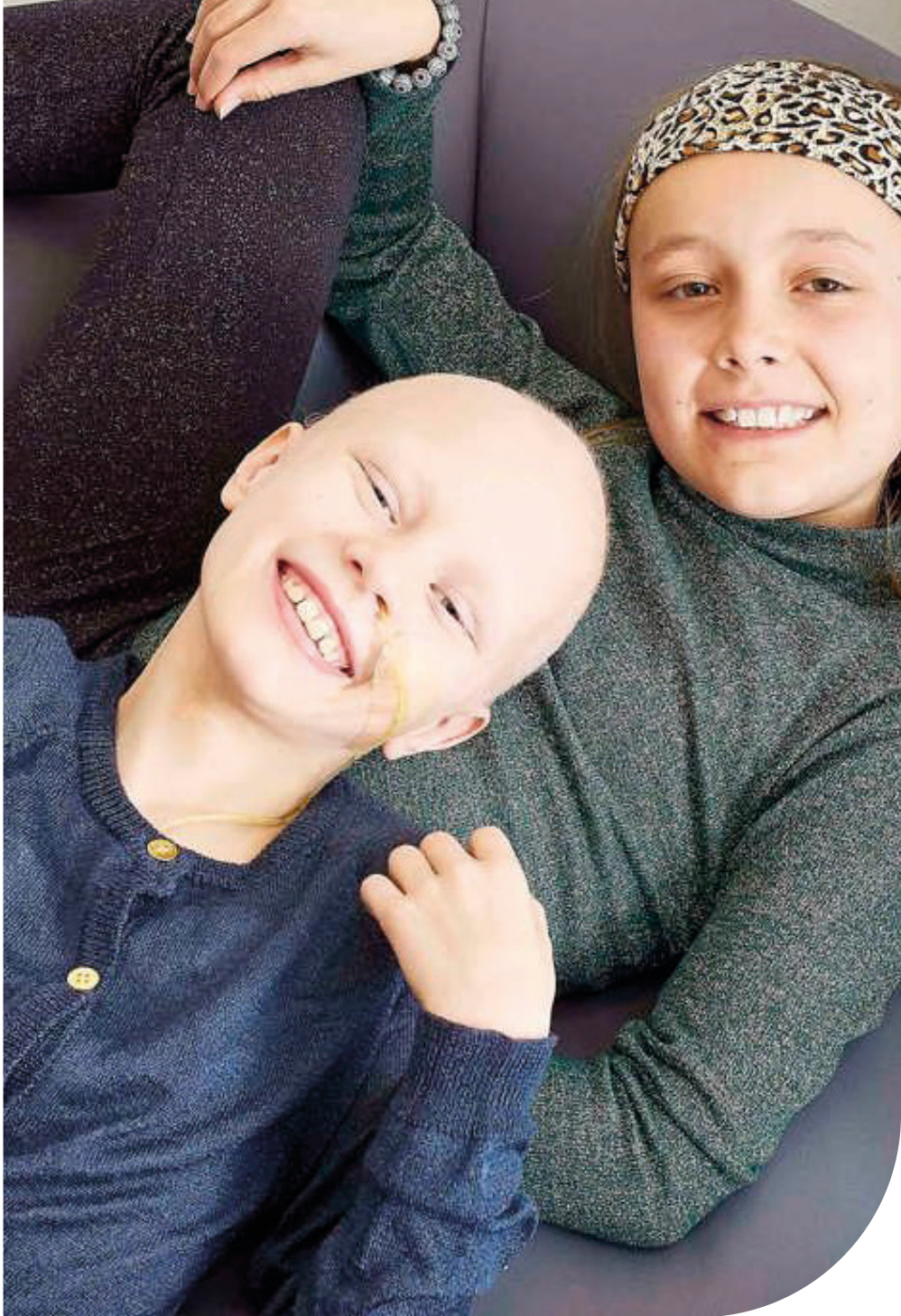
Hvert år rammes omkring 200 børn og unge i Danmark af kræft, og de vil i gennemsnit være i behandling i 1-2 år. En behandling der kan inkludere kirurgi, kemoterapi, strålebehandling og/eller knoglemarvstransplantation.

Derudover rammes nogle børn af en sygdom, der ikke er kræft, men som behandles på samme måde som kræft f.eks. med kemoterapi eller knoglemarvstransplantation. Dem kalder vi kræftlignende sygdomme.

Den medicinske behandling kan være hård med svære bivirkninger som bl.a. øget risiko for infektioner. Denne risiko kan i længere perioder medføre isolation fra social kontakt både på hospitalet og hjemme.

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

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



Hvad er RESPECT?

RESPECT startede som et forskningsprojekt i 2013 og grundet de positive resultater er RESPECT blevet et fast tilbud fra Børnecancerfonden.

Der gøres allerede meget for at lette dagligdagen på børnekræft-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. Derfor startede vi RESPECT.

Tilbuddet starter fra diagnosetidspunkt og fortsætter under hele behandlingen. Målet er at fastholde skolegangen og kontakten til klassekammeraterne, så det letter behandlingsforløbet og fastholder et bånd til den normale hverdag.

Der lægges vægt på at styrke undervisningen sammen med klassekammerater, øge den sociale kontakt, fastholde et alderssvarende fagligt niveau og afhjælpe eventuelle følelsesmæssige reaktioner.

Ambassadør-ordningen

Der tilknyttes to klassekammerater som ambassadører fra klassen.

Ambassadørerne vil skiftes til at besøge og tilbringe dagen med klassekammeraten under indlæggelse eller ambulant behandling på hospitalet. Vi tilstræber dog, at begge ambassadører er sammen på det første besøg.

Ambassadørerne medbringer skolearbejde, der er tilrettelagt af børnenes lærer ud fra de emner, som klassen allerede gennemgår. En typisk ambassadørdag indeholder undervisning i hospitalets skolestue eller på sengestuen varetaget af hospitalets lærere.

Ambassadøren vil også være en slags budbringer, der fortæller, hvad der sker i skolen og blandt klassekammeraterne både fagligt og socialt. Antallet af besøg kan variere afhængigt af, hvordan dagsformen er, 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.



Hvorfor vælge at blive ambassadør?

Sociale aktiviteter og kompetencer

De sociale aktiviteter vil, hvad enten det er fælles aktiviteter, eller noget kammeraten på hospitalet og ambassadøren selv finder på, have fokus på styrkelse af relationer, socialt sammenhold og meningsfuldt indhold i hverdagen på hospitalet.

Udover mødet med andre sygdomsramte børn og unge på afdelingen, vil ambassadøren møde andre ambassadører, som kan være med til at øge de sociale kompetencer og styrke evnen til at indgå i forskellige sociale sammenhænge.

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

Hvad skal der til for at blive ambassadør?

Til informationsmødet i klassen vil RESPECT-teamet informere klassekammerater og forældre om ambassadørordningen.

Herefter skal I sammen blive enige om, hvorvidt jeres barn har lyst til at blive ambassadør.

I forbindelse med ansøgningen til at blive ambassadør skal der udfyldes et ansøgningsskema, der danner grundlag for vurderingen. Det tager ca. 20 minutter at udfylde skemaet. Ansøgningsskemaet sendes til jer på e-mail eller i e-boks således, at det kan besvares elektronisk.

Vi sender spørgeskemaer til de udvalgte ambassadører og deres forældre løbende, og efter afslutningen af forløbet, for at sikre, at alle har det godt imens og efter at have været ambassadør i RESPECT-tilbuddet.

Ambassadøren udvælges på baggrund af jeres ønske om at deltage samt klasselærerens og RESPECT-teamets vurdering. De svar, oplysninger eller bekymringer som I deler med RESPECT teamet er fortrolige og deles ikke med andre.



Opmærksomhedspunkter

Sygdom

Hvis jeres barn hoster, har udslæt, feber eller andre symptomer, der evt. kan smitte andre, bedes I kontakte os forud for et ambassadørbesøg, så besøget kan udsættes til en anden dag. Børn og unge i behandling for kræft har nedsat immunforsvar og tåler derfor infektioner dårligt.

Transport

Når der er mulighed for besøg på hospitalet, bliver I spurgt, om jeres barn kan aflægge et besøg. Det vil typisk ske dagen inden, og når aftalen er indgået, arrangerer RESPECT-teamet transporten. Som udgangspunkt bliver man hentet på skolens kontor eller hjemme, og så står RESPECT-sygeplejersken klar til at tage imod på afdelingen. Ifm. udfyldelse af oplysnings- og ansøgningsskemaet for at blive ambassadør vil man også have mulighed for at vælge mellem forskellige transportformer. Vi har en fast aftale med et taxafirma, hvor alle chaufførerne har børneattest. De er ligeledes instrueret i, at børnene skal følges hele vejen fra voksen til voksen. På Rigshospitalet vil der desuden være mulighed for at bliver hentet i en bil, der tilhører projektet med vores egne faste chauffører.

Forsikring

Bliver ambassadøren skadet ifm. undervisning eller aktiviteterne, der foregår på hospitalet, er ambassadøren dækket af loven om patientforsikring.

Transporten foregår under normale forsikringsforhold.

Forplejning

Når ambassadøren er på afdelingen, er der samme adgang til mad og drikke, som for indlagte. Afdelingen har et køkken, hvor man får frokost og snacks i løbet af dagen.

Faglige udfordringer

Klasselæreren vil vurdere jeres barns faglige niveau i en række fag løbende igennem forløbet som ambassadør. Hvis jeres barns faglige niveau falder, vurderer klasselæreren i samarbejde med jer som forældre, om det kan relateres til deltagelsen i ambassadørordningen. Samtidig vil klasselæreren - med tilladelse fra jer - vurdere, om deltagelsen er en emotionel belastning for ambassadøren. Hvis det vurderes, at det faglige standpunkt eller barnets emotionelle velbefindende påvirkes negativt, drøftes det med jer.

Anderledes hverdag

Som ambassadør kommer man til at opleve en anderledes hverdag i samværet med den syge klassekammerat. I perioder kan behandlingen påvirke klassekammeraten både emotionelt og fysisk med smerter, nedsat appetit, kvalme, hårtab eller andre bivirkninger. Flere af de andre patienter på afdelingen vil være koblet til forskellige anordninger som eksempelvis dropstativer og næsesonde, som ambassadøren vil blive konfronteret med og skal vænne sig til. RESPECT-sygeplejerskens eneste opgave i forbindelse med ambassadørbesøg er at sikre, at alle

trives og har det godt på hospitalet. RESPECT-sygeplejersken vil være sammen med børnene, forklare og tale om de forskellige indtryk og oplevelser på hospitalet.

Glæden ved at hjælpe

En klasse med en alvorligt syg klassekammerat kan både opleve bekymring og afsavn ved fraværet, og det medfører mange ubesvarede spørgsmål. Nogle har lyst til at hjælpe og gøre en forskel, men det kan være svært helt at vide, hvordan det gøres bedst. Som ambassadør vil man være med i dagligdagen på børnekræftafdelingen og bidrage til en mere positiv hverdag for den syge klassekammerat.

Venskab

Ambassadørrollen giver samtidig mulighed for et tæt og unikt venskab. I nogle tilfælde strækker venskabet mellem ambassadøren og den syge klassekammerat sig langt ud over behandlingsperioden.

Når man er venner, kan man også blive uvenner. Opstår der en konflikt vil RESPECT-teamet selvfølgelig forsøge at hjælpe.

Rustes til udfordringer

En del af det at være ambassadør kan betyde, at man lærer at forholde sig til svære situationer og rustes til at klare udfordringer senere i livet.

Hvis en patient dør

Som ambassadør kommer man til at møde kræftramte børn og unge i alle aldre. Selvom det kun er ganske få, der dør af sygdommen, er der en risiko for, at man vil opleve at miste sin klassekammerat. Sker dette vil RESPECT-sygeplejersken have en tæt dialog med jer om jeres barns trivsel og med klasselæreren om klassens trivsel.

Ophør af ambassadørordningen

Afhængig af kræftform og behandling kan ambassadørordningen spænde fra to måneder til flere år. I enkelte tilfælde længere.

Ordningen ophører, når behandlingen og hospitalsbesøgene afsluttes for klassekammeraten.

Det er frivilligt at deltage, så ambassadøren kan også selv vælge at afbryde ambassadørordningen. Det kan være, at ambassadørrollen ikke lever op til forventningerne eller, at det er for svært at deltage. Som forældre kan I også til enhver tid vælge at trække barnet ud.

Fortrolighed

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

Resultaterne bliver offentliggjort i form af artikler i faglige 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.



Vi passer på jeres barn

Gennem hele forløbet passer vi på jeres barn og forebygger de negative emotionelle belastninger, som en ambassadør kan risikere at blive udsat for.

Hvordan gør vi det?

Efter hvert ambassadørbesøg skal ambassadøren tale med RESPECT-sygeplejersken om, hvad man har oplevet den pågældende dag. Samtalen afdækker, hvilke aktiviteter ambassadøren har deltaget i, og om der har været nogle oplevelser på hospitalet, som kunne være emotionelt belastende. RESPECT-sygeplejersken fører logbog over hver ambassadør og registrerer oplevelser, der aktuelt eller potentielt kan være belastende. Sygeplejersken kontakter forældrene, hvis barnet har været udsat for en potentielt belastende oplevelse.

RESPECT har et Ambassadørråd bestående af forskningsleder Hanne Bækgaard Larsen, RESPECT-sygeplejersken samt en psykolog fra Rigshospitalet.

I samarbejde med ambassadøren og ambassadørens forældre vurderer rådet, om ambassadøren er negativt påvirket af deltagelsen, og om der er belæg for ekstra støtte og samtaler, eller om ambassadøren skal stoppe deltagelsen.

Hvis ambassadøren ønsker at fratræde ambassadørfunktionen, vil RESPECT-teamet afdække årsagen, og om ambassadøren er fagligt, emotionelt eller socialt belastet som følge af deltagelsen. Derudover kontaktes klasselæreren med henblik på at rekruttere en ny ambassadør fra klassen.

Skulle ambassadøren være emotionelt belastet efter at have forladt hospitalet som følge af deltagelsen, kan RESPECT altid kontaktes telefonisk, og i samarbejde med ambassadørens forældre, ambassadørens klasselærer, RESPECT-teamet og en psykolog vurderes det, om der skal iværksættes støttende tiltag.

RESPECT-teamet kan altid kontaktes. Det er afgørende, at jeres barn trives som ambassadør, og at I er trygge. Hvis I som forældre har spørgsmål eller bekymringer angående ambassadørordningen, er I altid velkomne til at kontakte RESPECT-sygeplejersken.

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.

RESPECT-sygeplejersker



Lene Krarup Impgaard

Projektsygeplejerske i RESPECT
Aarhus Universitetshospital
Telefon 20 25 51 11
Mail: leneimp@rm.dk



Janet Yasmin Tekaia

Projektsygeplejerske i RESPECT
Odense Universitetshospital
Tlf.: 24402852
Mail: Janet.Yasmin.Tekaia@rsyd.dk



Solvej Kullegaard

Projektsygeplejerske i RESPECT
Rigshospitalet
Telefon 21 45 50 88
Mail: solvej.margarete.aldinger.kullegaard@regionh.dk



Malene Dahl Jeppesen

Projektsygeplejerske i RESPECT
Aalborg Universitetshospital
Tlf.: 20480776
Mail: madj@rn.dk



Cathrine Hem Rørth

Projektsygeplejerske i RESPECT
Rigshospitalet
Telefon 21 45 50 88
Mail: cathrine.hem.roerth@regionh.dk



Nanna Marie Rasmussen

Projektsygeplejerske i RESPECT
Rigshospitalet
Telefon 21 45 50 88
Mail: nanna.marie.rasmussen.01@regionh.dk

Forskningsleder RESPECT



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**