

SKOLE FOR MIG

Træthed

Børn med kronisk eller langvarig sygdom har mindre energi end deres raske kammerater, hvilket gør, at de har mindre overskud – både når det kommer til det faglige og det sociale. Læs her om børnenes oplevelser, og hvordan skolens voksne kan støtte børn med sygdom, der kæmper med træthed.



SKOLE FOR MIG – der har en kronisk eller langvarig sygdom er et projekt under Danske Patienter, der strækker sig over fire år. Projektet er støttet af

EGMONT
Fonden

Introduktion

Børn ramt af kronisk eller langvarig sygdom har mindre energi end deres jævnaldrende. Børnene bliver hurtigere trætte, og de har et større behov for hvile. I denne publikation kan du læse om, hvordan børn, der kæmper med træthed som følge af sygdom, er påvirket og begrænset af træthed i hverdagen. Når de voksne omkring børnene har en forståelse for børnenes behov og udfordringer, kan de støtte dem til at få en afbalanceret hverdag. En hverdag, hvor de kan lære at prioritere deres kræfter og passe deres sygdomme.

Det er forskelligt, hvordan børn reagerer, når de ikke har flere kræfter. Det kan være svært for børn med sygdom at sætte ord på, hvorfor de ikke har ligeså meget energi som deres klassekammerater, og hvorfor de nogle gange reagerer anderledes, når de er trætte.

Denne temapublikation tager udgangspunkt i 27 interviews med børn mellem otte og 18 år, der lever med en kronisk eller langvarig sygdom. Den bygger desuden på input fra et af Skole for migs børnepaneller, hvor Skole for mig har talt med børn i alderen 10-16 år om problemstillingen. Publikationen bygger ligeledes på litteratur om emnet.

Sammenfatning

Når børn med kronisk eller langvarig sygdom kæmper med træthed og manglende energi, er de tvunget til at prioritere. Børnene skal lære at sige fra og holde pauser, når de har brug for det. Børnene skal både lære at passe på deres sygdom, at lytte til sig selv og at prioritere på en måde, der gør, at de kan bibeholde en fagligt givende skolegang og et givende socialt liv i og uden for skolen.

Det er svært at finde en balance – både for børnene og for skolen. Men de voksne omkring børnene kan være en vigtig støtte og kan hjælpe dem med at lære at prioritere. Det betyder meget for børnene, at skolens voksne forstår, at sygdommene kan variere meget fra dag til dag, og at børnenes energi derfor også varierer meget. Børnene har brug for, at skolens voksne støtter dem, lytter til dem og møder dem med tillid og fleksibilitet. Det giver dem plads til at lære at prioritere deres kræfter.

Et godt samarbejde mellem skolens voksne og barnets forældre er ligeledes vigtigt, da lærere, pædagoger og forældre tilsammen kan tegne et billede af barnets energiniveau i løbet af dagen. Det kan hjælpe skolen med at forstå barnets behov og ruste skolens voksne til at støtte børnene til at finde en balance i hverdagen.

Koncentrationsbesvær

Der er mange fysiske og psykiske årsager til, at børn med kronisk eller langvarig sygdom er trætte i skoletiden. Nogle af børnene har problemer med at sove om natten, kæmper med tvangstanker, smerter eller bivirkninger fra medicin, og sygdommens symptomer tærer på kræfterne hos børnene. Uanset årsagen er resultatet det samme: Børn med sygdom kæmper med træthed, og det påvirker deres evne til at koncentrere sig, huske og lære.

Der er forskel på almindelig træthed, som alle kender til, og den udmattende træthed, der rammer mange børn med sygdom. Den træthed, børnene oplever, er mere intens og oftere tilbagevendende, og den kræver flere pauser og mere ro for at finde ny energi.

Tvungen prioritering

Når børn med kronisk eller langvarig sygdom har mindre energi end deres jævnaldrene, er de tvunget til at prioritere, hvor de bruger deres energi. Det kan være svært for børnene at lære at prioritere, og det er en proces, hvor de skal lære at sige fra. De skal lære deres krop og deres sygdom at kende, så de ved, hvornår de skal holde en pause for at have energi til resten af dagen eller ugen. På den måde undgår børnene at presse sig selv så hårdt, at de udkører sig selv. For at kunne lære at prioritere må børn med sygdom acceptere, at de ikke altid kan være med, på trods af at de helst vil være med til det hele ligesom deres klassekammerater. Det er en svær balance at finde – både for barnet, men også for skolens voksne, der skal støtte barnet.

“Jeg er ikke i skole, hvis jeg føler mig alt for træt. Så vil jeg hellere sove den dag, og så have energi til de næste tre dage, i stedet for at tage i skole og så ikke have energi til de næste tre dage” – SOFIE, 15 ÅR

Børnene bliver nødt til at prioritere, hvad de vil bruge deres energi på. De må for eksempel vælge, om de vil gå til noget efter skole, lave deres lektier eller se deres venner – fordi de ikke har energi til at gøre alle tingene. For selvom børnene kan udholde meget træthed, kan de ikke løbe fra deres sygdom. Børnene fortæller, hvordan de ender med at ligge i sengen, når de glemmer at tage hensyn til sygdommen.

Børnene kan ikke altid se sammenhængen mellem den aktivitet, de laver, og den træthed, de oplever senere. Det er en svær proces, og derfor er det vigtigt, at børnene møder opbakning, når de siger fra og skal lære at prioritere. Det kan være svært at se for lærere og klassekammerater, hvorfor børn med sygdom kan være med den ene dag og ikke kan være med den næste dag. Derfor mødes nogle børn med manglende forståelse og mistro, hvilket gør det sværere for dem at lære at prioritere. Det er vigtigt, at barnet lærer selv at sige fra og sætte sine egne grænser.

Sådan kan du støtte barnet til at prioritere

- Vis barnet, at du er på hans eller hendes side og gerne vil støtte. Når barnet stoler på – og føler sig støttet af – skolens voksne, hjælper det dem til at lære at prioritere.
- Tal med forældrene først, hvis du har en mistanke om, at barnet lyver eller udnytter sin sygdom. Det kan være meget ødelæggende for barnet at blive mødt med mistro fra skolens voksne, da det kan få barnet til at føle sig misforstået og give dem en følelse af skyld og dårlig samvittighed.
- Hjælp barnet med at vurdere, hvad der er vigtigt at deltage i.
- Respektér forældrene og barnets prioriteringer. Det kan i perioder være nødvendigt, at et barn med sygdom for eksempel bliver hjemme en skoledag i forbindelse med medicinering. Det gør en stor forskel for barn og forældre, hvis skolen respekterer, at familien nogle gange må prioritere, hvornår barnet kan være med i skolen.

Pauser i skolen

En del børn med kronisk eller langvarig sygdom har brug for at holde pauser og lade op for at kunne klare en hverdag i skolen. Børn lader op på mange forskellige måder, afhængig af hvem de er, og hvilken sygdom de har. Nogle kan klare sig med små pauser eller hvil i skolen, mens andre må tage hjem for at samle energi. Det er en fordel for børn med sygdom at have mulighed for at lade op i skolen, så de ikke altid behøver at tage hjem fra skole, når de er trætte. Det giver dem mulighed for at være mest muligt med i skolen og får dem til at føle sig mindre uden for det faglige og sociale fællesskab i klassen. Luna på 10 år, der har børnegigt, fortæller:

“Jeg havde rigtig ondt. Men så opdagede vi, at senere kunne jeg måske få det bedre, og så var det lidt dumt, at jeg var hjemme. Vi opdagede, at hvis jeg kunne ligge lidt ned i skolen, hvis jeg fik ondt, eller få lov at gå ud på gangen og slappe af, eller hvis jeg kunne få sådan noget varme på mine fingre, så kunne jeg komme i skole alligevel” – LUNA, 10 ÅR

Børn med kronisk eller langvarig sygdom har forskellige metoder til, hvordan de kan være mere i skole. Børnene fortæller, hvordan det hjælper dem at sove, sidde i en blød stol, være alene, være aktive, få lidt frisk luft, spille på telefonen, læse i en bog og mange andre ting.

Særregler

- Tal med barnet om, hvordan han eller hun bedst kan lade op i skolen. Lav eventuelt nogle særregler, der giver barnet mulighed for at tage nogle pauser i skoletiden.
- Tal med klassen om, hvorfor barnet har særregler. Børn har brug for voksne, der forsvare nødvendigheden af særregler over for kammeraterne.
- Læs mere om særregler i Skole for migs publikation om emnet på www.skoleformig.dk

Pauser hjemme

Det er ikke altid nok for børnene at kunne tage en pause og lade op i skolen. Nogle gange bliver de nødt til at tage hjem for at lade ordentligt op og have energi til at klare skolen.

“Hvis jeg kommer tilbage i skole efter en lang dag, og så bliver drænet endnu mere, så er jeg bare endnu mere low på energi og kræfter. Og så vil jeg hellere bare lige oplade den ene dag og så klare resten af ugen. Så det er sådan at finde en balance” – JULIE, 15 ÅR

Nogle børn har brug for et fleksibelt skema, hvor de kan gå lidt før nogle dage, så de kan klare en hel uge i skolen. Andre har brug for en ugentlig fridag, der gør, at de kan klare resten af ugen. Det er vigtigt at få aftalt, hvordan barnet lærer bedst muligt – også hvis det har brug for at hvile hjemme indimellem.

Fleksibilitet

Det er vigtigt for børn med sygdom, der kæmper med træthed og udmattelse, at de bliver mødt med fleksibilitet. Når skolens voksne møder dem med tillid og fleksibilitet, giver det børnene mulighed for at lade op, når de har brug for det. På den måde kører de ikke sig selv helt ned, og det gør dem i stand til at deltage mere. Det gælder både, når børnene spørger, om de må blive inde i frikvarteret, tage et hvil i skoletiden eller tage en fridag fra skolen.

Pauser i det sociale

Den træthed, børn med kronisk eller langvarig sygdom rammes af, påvirker ikke kun deres faglige kundskaber og deltagelse i skolen. Træthed hindrer ligeledes børnene i at deltage i leg, frikvarterer, udflugter og andre aktiviteter i skolen. Derudover påvirker træthed deres mulighed for at være aktive efter skole.

“Skolen er det, man skal. Og så det der med fritidsaktiviteter og sådan noget. Det er endnu mere arbejde, endnu mere bekymring end bare hjem. Og så er man også bare mega træt, så ...” – JULIE, 15 ÅR

Når børnene har en begrænset mængde energi og gerne vil være så meget som muligt med i skolen, betyder det, at de ikke har mere energi efter skoletid. Det kan derfor være svært for dem at gå i en fritidsordning, gå til fritidsaktiviteter og se deres venner uden for skolen. Det kan medføre, at børnene står uden for det sociale fællesskab i klassen. Børnene kan opleve en ændring i deres venskaber og relationer til klassekammeraterne, når de ikke kan være med til de samme ting som deres venner. Det får dem til at føle sig uden for og kan i værste tilfælde få dem til at isolere sig yderligere, fordi de er kede af, at de ikke kan være med.

“Lige nu er det sådan, at så snart jeg kommer hjem, så lægger jeg mig til at sove to timer. Så tager jeg ud og rider, spiser, og så sover jeg, til jeg skal op i skole næste dag. Jeg bruger rigtig meget tid på at sove – også størstedelen af weekenderne – fordi jeg taber så meget energi. Jeg har så valgt at prioritere min tid på mine heste, ikke på mine venner, dem har jeg oppe i skolen, så ...” – SOFIE, 15 ÅR

Det er forskelligt, hvilken støtte børnene har brug for, når de skal lære at prioritere og passe på dem selv og deres sygdom. De mindre børn bruger ofte al deres energi og er helt udmattede i lang tid bagefter. De har brug for støtte til at lære at sige fra – og støtte til at komme tilbage, efter de har holdt en pause. De større børn er allerede begyndt at prioritere selv, men kan have svært ved at finde en balance mellem det faglige og det sociale. Flere børn fortæller – ligesom Sofie – hvordan de har valgt venner fra, fordi de ikke har energi nok til at klare både venner og skole. Her er det vigtigt, at skolens voksne hjælper dem med at finde en balance, hvor de både kan udvikle sig fagligt og socialt.

Tal med barnets forældre

Det er vigtigt, at børn med sygdom får balanceret livet i skolen og livet uden for skolen. Tal med forældrene om, hvordan I sammen kan hjælpe barnet til at finde den rette balance. Forældrene har et godt billede af barnets energiniveau uden for skoletiden, og skolens voksne har et godt billede af barnet i skolen – sammen kan I støtte barnet til at få en bæredygtig hverdag med sygdom.

At komme bagud, når man vælger fra

Når børn med sygdom kæmper med træthed og bliver nødt til at prioritere deres energi, får de mere fravær end deres kammerater. Det øgede fravær gør, at børnene kommer bagud i skolen og skal indhente det, der er sket, mens de har været væk.

“Jeg bruger meget af min energi på at koncentrere mig meget i timerne. For lige nu er det sådan, at hvis man er væk en dag, så har man mistet det hele. Så jeg spørger tit min lærer, hvad det egentlig er, vi skal i morgen. Hvis jeg eksempelvis skal til lægen” – SOFIE, 15 ÅR

Når børnene kommer tilbage i skolen, oplever de, at de skal koncentrere sig mere end de andre i klassen, fordi de er kommet bagud. Det gør det svært for børnene at deltage i skolen, da mange af dem allerede kæmper med koncentrationsbesvær som følge af træthed. Og det gør det mere udmattende for børnene at være i skolen. Samtidig prøver børnene hele tiden at være et skridt foran, hvis de får mere sygefravær i fremtiden. Paradoksalt nok må børn, der kæmper med træthed og koncentrationsbesvær, derfor være ekstra fokuserede for at kunne følge med.

Hjælp børnene med at følge med i skolen

- Sørg for at videregive informationer om, hvad der er sket i klassen, mens børnene har været væk. Det er en stor hjælp for børnene, når de ved, hvad der foregår i klassen, og det kan påvirke deres selvværd positivt, når de føler, de er med i klassen.
- Tal med barnet om, hvordan de bedst kan være med i timerne. For nogle børn betyder det meget, at de får lov til bare at være i klassen, uden at der stilles store krav til dem. Så kan de følge lidt med, selvom de ikke har energi til at deltage aktivt.
- Undersøg mulighederne for, at barnet får supplerende undervisning, så de kan indhente det, de er gået glip af.

Venskaber og følelser

Når børn har en kronisk eller langvarig sygdom, reagerer de følelsesmæssigt på de udfordringer, de møder. Børnene kan eksempelvis opleve, at de bliver meget kedede af det eller vrede. Den følelsesmæssige reaktion kommer ofte forskudt, og børnene kan derfor pludseligt blive overvældet af deres følelser. Det er især, når børnene er trætte og udmattede, at de kan have svært ved at styre deres følelser. Det er dog sundt og nødvendigt, at børn med langvarig sygdom reagerer på de udfordringer og begrænsninger, de møder.

Børnenes reaktioner kan komme i skoletiden, og det kan være svært i forhold til vennerne. Nogle dage betyder det, at børnene bliver uvenner med deres venner. Når de har mere energi, sover bedre, og deres sygdom er velreguleret, fortæller de tilsvarende, at de ikke længere bliver uvenner med vennerne.

“Jeg blev rimelig sur om morgenen, fordi jeg ikke havde fået min søvn, og jeg blev sur på mine venner. Jeg kunne nærmest ikke koncentrere mig. Og så bagefter kunne jeg ikke rigtig forstå hvorfor” – LÆRKE, 10 ÅR

Det er svært for børn at sætte ord på de følelser, de oplever, og forstå sammenhængen mellem deres sygdom, træthed og følelser. Derfor kan de heller ikke forklare kammeraterne, hvorfor de pludselig bliver vrede. Nogle gange kan børnene indse, hvorfor de blev uvenner med deres venner på et senere tidspunkt, men i øjeblikket kan de ikke se sammenhængen – og de mindre børn kan ikke efterrationalisere sig frem til, hvorfor de blev uvenner.

Sådan kan du støtte

- Hav forståelse for, at børn med sygdom ikke altid kan styre deres emotionelle reaktioner på sygdom og træthed.
- Støt barnet i at passe hans eller hendes sygdom, så de får mere overskud.

Kilder

Interview med 27 børn i alderen otte til 18 år.

Et børnepanel i Guldborgsund. Børnepanelet har diskuteret problemstillingen på tre workshops i foråret 2016. Tak til Helene, Silas, Victoria, Cecilie, Isabella og Liv.

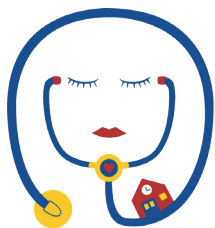
Litteratur

HKI (2013). Evaluering af HKI's hjerneskadeprojekt for borgere med erhvervet hjerneskade. Hans Knudsen Institutet.

Jensen, Charlotte (2011). Det kroniske syge barn og livet i familien. Virum: Dansk Psykologisk Forlag.

SIG Træthed/Fatigue. (2008). Træthed hos patienter med kræft: Information og vejledning til patientens familie/venner om livets muligheder og begrænsninger med lidelsen træthed. FSK: Faglig Sammenslutning af Kræftsygeplejersker. SIG Træthed/Fatigue.

Socialstyrelsen (2015). Hurtig udtrætning. Socialstyrelsen.



SKOLE FOR MIG
- der har en kronisk eller langvarig sygdom

EGMONT
Fonden

www.skoleformig.dk



DANSKE PATIENTER

Kompagnistræde 22, 1
1208 København K
Telefon: 33 41 47 60
info@danskepatienter.dk
www.danskepatienter.dk