

SKOLE FOR MIG

Venner gør en forskel

Venner, der støtter, betyder meget – især hvis man er ramt og udfordret af en kronisk eller langvarig sygdom. Her kan du læse om, hvilken betydning venskaber har for børn, der er ramt af sygdom. Du kan også få tips og redskaber til, hvordan man som lærer skaber et støttende fællesskab i klassen, så børn med langvarig sygdom oplever en tryk skolegang med venskaber.



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

Venner, som støtter en, når noget er svært, betyder meget – uanset om man er ramt af en sygdom eller ej. Det er dog ikke alle børn, som oplever at have venner, og blandt børn med sygdomme er der færre, som oplever at have venner, der støtter dem, end der er blandt raske børn.

Børn med langvarig sygdom fortæller, at venner gør alverden til forskel, og gode venner støtter langt mere, end de voksne forventer. Sygdom sætter let en negativ spiral i gang. Den holder børn væk fra skole, eller den tapper dem for energi og overskud. På den måde trækker sygdom børn ud af skolens faglige og sociale fællesskaber. Skole for migs gennemgang af forskningslitteratur viser, at støtte fra venner kan bryde den negative spiral.

I denne publikation kan du læse, hvilken betydning venskaber har for børn, der er ramt af kronisk eller langvarig sygdom, og hvordan du som lærer kan støtte klassekammeraterne i at støtte deres venner med sygdom. Du kan også læse om, hvordan venner ifølge børnene selv kan gøre en forskel og hjælpe, så børn med sygdom bedst muligt lever med sygdommen og kan føle sig som en del af fællesskabet – på trods af, at de ikke altid kan deltage aktivt eller er fraværende.

Brug publikationen som baggrund til god dialog i klassen om, hvordan I sammen kan skabe et støttende fællesskab. I de store klasser kan børnene selv læse publikationen og bruge den som baggrund for klasses Diskussionen. Måske er der også et par børn i klassen, som har mod på at fortælle om deres sygdom? Som afslutning på dialogen kan I vælge at formulere jeres egne klasseregler med udgangspunkt i dialogen i klassen og de ønsker, som børn med langvarig sygdom har formuleret til Skole for mig, og som du kan læse her i publikationen. Materialet er udarbejdet på baggrund af relevant forskningslitteratur samt viden fra interviews med 27 børn og børnepaneler, hvor Skole for mig har snakket med børn i alderen 10 til 16 år om, hvordan det er at leve med sygdom, og hvordan skolen kan blive bedre til at rumme børn med langvarig sygdom.

Sammenfatning

Venner kan gøre en stor forskel for børn med kronisk eller langvarig sygdom. Selvom børnene kan tale med deres forældre og de voksne i skolen, kan venner bidrage med noget, som de voksne ikke kan. Nogle gange har børnene bare brug for at snakke med nogle jævnaldrende, og venners blotte tilstedeværelse kan gøre svære situationer lettere. Det betyder ikke, at venner altid skal være en støtte og snakke om sygdom. Børnene beskriver, hvordan de får støtte fra nære venner, men samtidig sætter pris på at have venskaber, hvor sygdom ikke fylder noget.

Det, der betyder mest for børn med sygdom, er, at deres venner viser dem omsorg og interesse. Børn med sygdom har ofte fravær og kan nogle gange ikke være med, og så er det vigtigt, at vennerne viser, at børnene med sygdom ikke er glemte eller overflødige – at det betyder noget for vennerne, at børnene deltager, og at vennerne glæder sig til, at de kommer tilbage i skolen. Det er ofte de små handlinger, der gør en stor forskel for børn med kronisk eller langvarig sygdom.

Venner kan støtte på mange forskellige måder, men de ved det ofte ikke selv. Som lærer kan du hjælpe eleverne med at få viden om, hvordan de bedst kan støtte en klassekammerat med kronisk eller langvarig sygdom. Det er vigtigt at tale med klassen om, hvordan man kan være en god ven, og hvad det vil sige at have en kronisk eller langvarig sygdom. Når klassekammeraterne ved, hvordan de kan støtte en ven med sygdom, har det nemlig stor betydning for barnets trivsel i skolen.

Nære venner der støtter, når sygdom gør bange eller ked

“Jeg har min bedste veninde. Hun prøver at trøste mig og fortælle mig, at det nok skal gå, og at hun nok skal være ved min side.” – FREJA, 10 ÅR

Freja går i fjerde klasse og lider af en alvorlig nyresygdom. Veninden besøger hende, når hun er indlagt. Ind imellem er Freja ikke helt tryk ved sin sygdom og de behandlinger, hun skal igennem. Freja oplever også, at sygdommen og behandlingen kan gøre hende ked af det. Hun kan blive meget følsom, når hun bliver træt – og sygdommen gør hende træt. I perioder får hun også medicin, som påvirker hendes følelser.

Freja og de andre børn med langvarig sygdom, som har tætte venner, er meget taknemmelige for den støtte, vennerne giver.

“Det er nogle gange bedre at snakke med en tæt ven, når man har det sådan. Det er mere frit at tale med en ven end med mor og far.” – LUNA, 12 ÅR

Langt fra alle børn har dog nære venner, som kan støtte på den måde. De fleste børn fortæller kun få venner om de sværeste ting ved sygdommen – for eksempel om den angst, som sygdommen giver dem, eller om en smertefuld behandling. Det kan være rart både at have venner, som forstår det hele og have venner, som man kan glemme sygdommen sammen med.

Sådan taler du med klassen om venskaber og sygdom:

- Tal om, hvordan man kan være en god og støttende ven for et barn med kronisk eller langvarig sygdom på forskellige måder. Der er forskel på venskaber og den trøst, børnene har brug for.
- Brug bøger om kronisk og langvarig sygdom til at snakke om, hvordan det føles at have en sygdom. Det gør det nemmere for klassekammeraterne at støtte deres venner, når de har en forståelse for, hvordan det er at leve med en sygdom. Find bøgerne på biblioteket eller på patientforeningernes hjemmesider.
- Understreg, at det er vigtigt ikke at overbeskytte en ven med sygdom. Selvom vennerne gør det af god vilje, får det børnene til at føle sig anderledes.

Omsorg og interesse

Børnene sætter pris på venner, der udviser omsorg og interesse – og det gælder også dem, der ikke er så tæt på. Børnene fortæller, at det er dejligt med venner, som lægger mærke til én, når man er dårlig, og spørger, om man er okay. Hvis alle ignorerer det, når man bliver dårlig, kommer man let til at føle sig meget ensom med sin sygdom.

Samtidig behøver alle ikke vide alt om sygdommen.

“Når jeg har været meget væk fra skolen, er der mange, der spørger, hvorfor jeg har været væk så længe. Det er dejligt, at de tænker på en. At de ikke bare sådan tænker: Nå, hun har været hjemme, det er lige meget.” – FREJA, 10 ÅR

“Det er rart at have en ven, som ved det hele, men det kan også nogle gange være belastende. Så er det rart, at der også er et venskab, som sygdom ikke fylder noget i.”
– SIGNE, 14 ÅR

Det kan være dejligt, at folk spørger ind, når de kan se, at man er ked af det. Men nogle gange kan man også have så mange smerter eller have det så svært med sin sygdom, at det kan være hårdt og svært at svare.

“Når jeg har mange smerter, kan de jo se det, og så behøver de ikke spørge.” – LASSE, 10 ÅR.

Sille på 16 år forklarer, at det var svært i den periode, hvor hun selv havde det meget svært med sin sygdom.

“Nogle dage ønsker man måske bare, at sygdommen ikke fyldte noget i ens liv overhovedet, og så har man ikke lyst til at snakke om den med nogen.” – SILLE, 16 ÅR

Samlet peger børnene på, at omsorgens rolle i venskaberne er både svær og vigtig. Svær for vennen, som gerne vil støtte, men ikke altid ved, om det er velkomment at spørge ind. Og svær for den, som har en sygdom og gerne vil have omsorg – men måske ikke magter en samtale om sygdommen på en dårlig dag. Det kan både være svært at spørge, svært at tage imod og svært at takke nej, når man har det dårligt. Som Liva på 12 år forklarer det:

“Det der med at sige fra, hvis man har en dårlig dag, det tror jeg, man skal gøre på sådan en måde, hvor folk tænker om en: Det er ikke fordi, hun er sur eller noget. Man skal sige fra på en blid, men alligevel klar måde.” – LIVA, 12 ÅR

Sådan understøtter du en dialog om, hvordan man kan vise omsorg og interesse:

- Tal med barnet om, hvordan han eller hun har det med, at klassekammeraterne spørger ind til deres sygdom.
- Fortæl klassen, at det betyder meget for børn med sygdom, når deres venner udviser omsorg og interesse. Men at vennerne også skal respektere, at børnene nogle gange har en dårlig dag og ikke har lyst til at tale om sygdommen. Tag udgangspunkt i den dialog, du har haft med barnet med sygdom.

Støtte, når man ikke kan være med i en leg

Næsten alle børnene har prøvet ikke at kunne være med i en leg. Og mange har prøvet at være nødt til at gå undervejs. Det, synes børnene, ikke er sjovt. Helt afgørende bliver det så, hvordan kammeraterne reagerer. Børnene oplever, at deres venner til tider bliver sure, mistroiske eller bare er ligeglade.

Som Luna forklarer det:

“Man behøver ikke hele tiden snakke om sygdommen, men det gode ville være, hvis de lod vær med at hakke på en, når man gik ud af en leg eller var nødt til at holde en pause. I stedet kunne de sige: Det er ok, du kan bare komme med igen om lidt.” – LUNA, 12 ÅR

Når børnene oplever, at de tit er nødt til at gå ud af en leg og sidde og se på de andre, kan de føle det, som om de andre børn er ligeglade med, om de er med. Det kan få børnene til at tvivle på, om de er velkomne til at komme tilbage i legen igen. De andre ser jo ud til at have det sjovt uden. Derfor betyder en lille invitation som, bare kom med igen, når du er klar, uendelig meget.

Sådan kan du støtte, når børn med sygdom ikke kan være med i legen:

- Sørg for, at der er redskaber til at lege rolige lege, hvor alle kan være med.
- Foreslå lege, hvor det er muligt for alle at deltage.
- Snak eventuelt med klassen om, hvorfor barnet nogle gange ikke kan være med, og forklar klassen, at det betyder meget, at man føler sig velkommen til at komme med i legen igen, når det er muligt.

Venner kan støtte under fravær

Langvarigt fravær kobler let børnene fra klassens sociale fællesskab. De fleste bliver bekymrede for, om der vil være en plads i det sociale fællesskab igen, når de kommer tilbage. Derfor betyder de små beskeder fra vennerne under fraværet meget.

“Anden gang jeg blev opereret, havde jeg næsten lige skiftet skole. Jeg havde kun gået der et halvt år. Alligevel kom nogle af dem hjem og besøgte mig, mens jeg havde hjemmeundervisning. Det betød bare helt vildt meget, at de gad det. Det gjorde mig så glad.” – BENEDICTE, 11 ÅR

Nogle børn når under fraværet at blive koblet så meget af fællesskabet i klassen, at de slet ikke får de små hilsner – sms’er, Messenger-beskeder eller korte besøg. Måske ser de klassekammerater, som passer på hinanden på den måde, men selv hører de ikke fra klassekammeraterne, når de er fraværende. Andre børn har gode venner, som trods lange perioder med meget fravær og indlæggelser bliver ved med at komme forbi efter skole med papirer – eller bare for at sige hej.

For børnene bliver de små handlinger manifestationer på, om de kan få en plads i klassefællesskabet eller ej. Børnene ser dem som tegn på, om de vil komme til at sidde alene i frikvarterene, når de er tilbage, og om de gør en forskel for de andre i klassen.

Sådan kan du understøtte at børn med sygefravær forbliver en del af fællesskabet:

- Arrangér, at klassen sender små beskeder eller kommer på sygebesøg, når barnet er fraværende. De små handlinger betyder meget og gør det lettere for børnene at komme tilbage til skolen.

Venner kan hjælpe i akutte situationer

Børn med sygdom, som oplever, at deres venner hjælper dem med at passe sygdommen, siger, at det gør en stor forskel. Det kan være en veninde, som fortæller, at det er tid til at slappe af, når man bliver urolig. Eller vennerne, som henter en juice til deres kammerat med diabetes, som er blevet dårlig nede på boldbanen.

“En, jeg kender, med diabetes var gået ned og spille fodbold med de andre på boldbanerne. Han havde ikke fået sin juice med, og de spillede åbenbart rigtig længe, så han blev dårlig og måtte lægge sig på græsset. Så kom fire-fem af hans venner over, og de besluttede sig til at bære ham op i klassen og hælde noget juice på ham, så hans blodsukker kom op igen.”

– ESPEN, 14 ÅR

Venner kan hjælpe, når de ved noget om sygdommen, og hvordan man skal gøre, hvis der sker noget akut.

Vennerne kan gøre de svære situationer lettere – ofte bare ved at være der. Luna på 12 ringer for eksempel nogle gange til sin veninde, som så kommer over og støtter hende, når hun skal have sine ugentlige smertefulde indsprøjtninger mod børnegigt.

Selvom børnene ikke mener, at alle behøver at vide alt om deres sygdom, er det alligevel rart og trygt, når vennerne ved nok til at kunne hjælpe og være der for dem i akutte situationer. Venner giver i de situationer børn med sygdom noget, som voksne ikke kan.

“Nogle gange har børn bare brug for et barn, som kan hjælpe. De voksne kan ikke gøre noget. Man har brug for et andet barn. Det forstår de voksne ikke altid.” – MAGNUS, 11 ÅR

Sådan kan du ruste klassekammeraterne til at håndtere akutte situationer:

- Tal med barnet om, hvordan de kan fortælle klassen om deres sygdom. Brug eventuelt Skole for migs publikation “At fortælle som sin sygdom”, hvor du kan finde viden og råd til, hvordan man kan fortælle klassen om sygdom.
- Tal med klassekammeraterne om, hvad de skal gøre, når deres ven bliver syg eller dårlig. Når klassekammeraterne har viden om, hvad de skal gøre i akutsituationer, hjælper det børn med sygdom til at føle sig trygge i skolen – og det kan også være rart for klassekammeraterne selv at vide, hvordan de skal håndtere deres vens sygdom.

Børn med sygdom vil gerne ses som normale

For alle børnene er det vigtigt at få lov at blive set som normal. At være normal handler om at føle sig god nok, og det handler om at kunne få lov at spejle sig i de andre. Når børn med sygdom gør det samme som andre børn i skolen, bekræfter det dem i, at de er normale – og gode nok.

Rasmus går i femte klasse og har astma og gigt. For Rasmus er det vigtigste ved skolen at være sammen med kammeraterne. Sammen med fire-fem andre kører han på løbehjul i frikvarterene. Nogle gange må Rasmus gå ud af legen og holde en pause. Det ved kammeraterne godt, og der er ikke nogen, som siger noget til det.

Lasse går i tredje klasse og har knoglegigt. Han spiller fodbold med de andre drenge i frikvartererne, selvom det nogle gange er smertefuldt. Det er vigtigt for ham at være med – og vigtigt, at han ikke behøver at tage pige-armbøjninger.

Det er ikke altid, at børnene kan gøre det samme som kammeraterne. Men man kan støtte dem ved at sørge for forhold, der gør, at de kan være med. De fleste kan for eksempel være med til at spille kort. Det betyder meget, hvis nogle af vennerne sætter sig og leger en rolig leg, i stedet for at alle løber ud og sjipper og spiller fodbold. Man kan også støtte venner ved at lade dem føle, at de er gode nok, også når de ikke helt kan det samme. Som Lasse forklarer, er det vigtigt, at de andre bare siger, kom igen, i stedet for at bebrejde ham for de fejl, han kan komme til at lave på fodboldbanen.

Sådan taler du med klassen om normalitet:

- Det kan være svært at snakke om normalitet. En måde at tilgå emnet kan være ved at snakke om, hvad der gør alle i klassen anderledes på hver deres måde. På den måde kan man italesætte forskelligheder, som noget alle i klassen har.
- På www.allemed.dk kan du finde flere øvelser og inspiration til, hvordan man sammen med eleverne kan skabe et inkluderende fællesskab i klassen.

Sygdom må ikke blive for alvorligt

Det er ikke sjovt at blive grinet af. Og mange børn kan være følsomme i forhold til deres sygdomme og de begrænsninger, sygdommene sætter for dem. Man kan grine af ting, som man selv kan lave om på. En trøje, en fritidsinteresse, eller hvem man er fan af. Men sygdommen lever man med resten af livet. Derfor gør det ifølge børnene mere ondt, når de andre laver sjov med sygdommen, end når de laver sjov med alt muligt andet.

På den anden side kan humor også være forløsende og hjælpe til, at det med sygdommen ikke bliver for tungt. Det kræver venskaber, hvor man kun griner med hinanden, og hvor humoren ikke er ond, men sjov på en forstående måde.

“Jeg havde på et tidspunkt en kæmpe stor psoriasisplet på maven. Jeg havde ikke rigtig lyst til, at de andre skulle se det, når vi klædte om i idræt. Jeg var bange for, hvad de ville sige. For når nogle kigger skævt til en, kan man blive vildt ked af det. Men mine venner sagde heldigvis bare, at jeg lignede Iron Man. De gjorde det sjovt og sejt på den måde. Det gør de rigtig tit, og det er rart. Så kan vi grine af det sammen.” – TRISTAN, 10 ÅR

Sådan støtter du som lærer:

- Snak med klassen om, hvordan man taler om sygdom, og hvornår det er okay at bruge humor, når man snakker om sygdom.

Gode venner

Børn med kronisk eller langvarig sygdom skal lære at leve bedst muligt med deres sygdom – sammen med gode venner. Her er en oversigt over, hvad børnene har fortalt, at de ønsker sig af deres venner. Som lærer kan du bruge listen som udgangspunkt for en dialog med klassen om, hvordan man er en god ven.

Ting, min ven skal vide, jeg sætter pris på:

- Ynk mig ikke – men vis, at det betyder noget for dig, hvordan jeg har det.
- Spørg mig gerne om min sygdom – men gør det ikke hele tiden, og forstå, at jeg nogle gange ikke orker at snakke om den.
- Hjælp mig til at være med og gøre normale ting med jer andre – og husk mig på, at jeg kan komme igen, når jeg er nødt til at trække mig.
- Vis, at du husker mig, når jeg er væk fra skole i lange perioder – og at det betyder noget, at jeg kommer tilbage.
- Grin ikke af mig og kig ikke skævt i tavshed – men grin gerne med mig. Det skal ikke alt sammen være så alvorligt.

Kilder

Interviews med 27 børn i alderen 10 til 16 år.

To børnepaneler i henholdsvis Odense og København, der har diskuteret emnet sammen med medarbejdere fra Skole for mig.

Sentenac, Mariane et al. (2012). Peer victimization and subjective health among students reporting disability of chronic illness in 11 Western countries. *The European Journal of Public Health* 23(3):421-426.

Skoleliv med sygdom – en gennemgang af forskningslitteraturen. Skole for mig, Danske Patienter, 2015.



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