

SKOLE FOR MIG

At fortælle om sin sygdom

Mange børn, som lider af en kronisk eller langvarig sygdom, går med overvejelser om at fortælle det til klassekammeraterne. Det kan dog være en udfordring at finde den rigtige måde og det rette tidspunkt at fortælle det på. Læs her om børnenes egne erfaringer og få gode råd til, hvordan du som lærer eller pædagog bedst muligt kan hjælpe, hvis en af dine elever ønsker at fortælle klassen om sin sygdom.



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

Mange børn, som lider af en kronisk eller langvarig sygdom, går med overvejelser om at fortælle det til klassekammeraterne. Det kan dog være en udfordring at finde den rigtige måde og det rette tidspunkt at fortælle det på.

I denne publikation kan du læse om, hvordan børn med sygdom har oplevet at fortælle om deres sygdom, og hvordan du som lærer eller pædagog kan støtte børn med kronisk eller langvarig sygdom. Børnene har brug for støtte til at beslutte, om de skal fortælle klassen om deres sygdom, og de har brug for støtte til at få fortalt det på en måde, der er rigtig for dem. Det er vigtigt at lytte til børnenes ønsker og sammen få lagt en plan for, hvorvidt, hvordan og hvor meget klassen skal vide.

Skole for mig har talt med 27 børn og unge mellem 10 og 16 år med en kronisk eller langvarig sygdom. Børnene fortæller, hvordan de har fortalt om deres sygdom i klassen, og hvilke erfaringer de har gjort sig. Børnene giver ligeledes gode råd til, hvordan lærere og pædagoger kan hjælpe dem til at få fortalt om deres sygdom på en god måde. Publikationen er også baseret på litteratur samt børnepaneler, hvor Skole for mig har talt med børn med kroniske eller langvarige sygdomme om en række forskellige problemstillinger i forbindelse med sygdom i skolen. Igennem publikationen bruger vi en case, der illustrerer mange af de ting, børnene har fortalt til Skole for mig. Det er historien om Cecilie på 16 år, der har en nyresygdom og to gange har oplevet at skulle fortælle en klasse om sin sygdom.

Sammenfatning

Publikationen rejser vigtige opmærksomhedspunkter, som du kan bruge til at støtte din elev. Der går ofte mange overvejelser forud for, at en elev fortæller klassen om sin sygdom. Skal de overhovedet fortælle om sygdommen? Hvad og hvor meget skal fortælles? Hvem skal gøre det? Og hvordan kan man få fortalt det på en måde, så klassekammeraterne forstår at tackle det, og hverken begynder at tage afstand eller blive overbeskyttende over for eleven? I rollen som lærer eller pædagog kan du være en uundværlig støtte, og i processen kan du hjælpe eleven og kammeraterne til at forstå, at man ikke er anderledes, fordi man er syg. Det er faktisk helt normalt.

Når en elev skal fortælle klassen om sin sygdom, er det vigtigt, at man som lærer eller pædagog er opmærksom på:

- Hvem der skal fortælle det.
- Hvordan det skal fortælles.
- Hvad der skal fortælles.
- At sygdommen forklares i et enkelt sprog, og at den voksne får tilføjet konkret viden.
- Situationer, hvor kammeraterne ikke er forstående.

Skal man fortælle klassen om sin sygdom?

De fleste børn fortæller ikke om deres sygdom i klassen, før de oplever noget, der gør det nødvendigt. Børnene oplever oftest først et behov for at fortælle om deres sygdom, når sygdommen fylder meget i deres liv og deres hverdag i skolen. Cecilie på 16 år er et godt eksempel:

Cecilie har haft en nyresygdom, siden hun var tre og gik jævnligt til kontrol på Rigshospitalet. Hendes forældre fortalte lærerne om sygdommen ved skolestart, men kammeraterne fik ikke noget af vide, fordi sygdommen ikke fyldte særlig meget for Cecilie. Hun var med i klassen og gjorde som de andre børn – bortset fra de gange hun skulle på hospitalet.

Da Cecilie blev 10 år, blev hendes sygdom forværret. Hun fik meget dårlige lunger og svært ved at trække vejret. Pludselig kunne hun ikke gøre de samme ting som de andre. Hun kunne ikke være med i idræt, måtte stoppe med at gå til tennis, og nogle dage havde hun så lidt luft, at hun måtte gå tidligere hjem fra skole.

Cecilie blev meget ked af sin sygdom. Hun ville gerne være med til de samme ting som alle de andre. Og kammeraterne begyndte at snakke. Hvorfor behøver Cecilie ikke komme til idræt? Nu går Cecilie hjem igen, pjækker hun?

Ligesom Cecilie oplever børn generelt et behov for at fortælle om deres sygdom, når:

- Den fylder meget for dem i deres liv.
- Den forhindrer dem i at gøre det samme som kammeraterne.
- De oplever, at kammeraterne reagerer med mistro, når de ikke er med til eksempelvis idræt eller lege.

For de fleste børn gælder det, at kammeraternes mistro er den væsentligste årsag til, at de beslutter at fortælle om deres sygdom. For mistroen gør ondt. Allerværst er det, når drengene råber noget dumt efter en, eller når man får følelsen af, at kammeraterne bagtaler en, fordi man får særregler. Børnene fortæller desuden, at de helst vil gøre præcis det samme som de andre. Denne kombination af at ville fortælle om sin sygdom, så man kan undgå kammeraternes mistro, og samtidig ville være ligesom de andre i klassen, gør det svært for børnene at træffe beslutningen om at fortælle klassen om deres sygdom.

Som voksen er det vigtigt at være opmærksom på, hvornår behovet for at fortælle det opstår hos den enkelte elev. Og foreslå eleven at få fortalt det til kammeraterne, når behovet opstår.

Hvor meget skal klassekammeraterne vide?

Sygdom er en meget privat sag for mange. Det går tæt på. Nogle har det selv svært med, at de har fået en sygdom. For andre, for eksempel børn som rammes af spiseforstyrrelser eller angst, kan det føles vigtigt at holde sygdommen skjult for alle. Men hvis man fortæller kammeraterne om ens sygdom, kan de hjælpe med at håndtere den i skolen. Og den hjælp er uvurderlig, siger de børn, der har fortalt om deres sygdom.

Samtidig fortæller børnene, at det måske ikke er alle, som behøver at vide alt. Mange børn er glade for, at klassekammeraterne kender til sygdommen i et vist omfang, mens de fortrolige venner ved mere og er dem, som hjælper, når der er behov for det.

Lad derfor det enkelte barn være med til at beslutte, hvor meget klassekammeraterne skal vide.

De fleste børn ønsker så vidt muligt at være ligesom de andre børn. De vil gerne deltage i både det faglige og det sociale, fremfor at blive udstillet som den syge, der skal passes og passes på. Hvis der er en god skoleånd på skolen, oplever børnene, at skoledagen er tilrettelagt, så de kan deltage under de præmisser, som gælder for dem. Når det lykkes, kan de bruge mindre energi på at koncentrere sig om sygdommen og i stedet få et pusterum i skolen.

Læs mere om den gode skoleånd på skoleformig.dk

Hvordan skal man fortælle klassen om sin sygdom?

Det er vigtigt, at man tager det alvorligt, at der er forskel på, hvad børn ved om forskellige sygdomme i forvejen, og hvilke fordomme de har om forskellige sygdomme. Som Luna på 10 år anbefaler ud fra sine egne erfaringer:

“Man skal sige det til sin klasse så hurtigt som muligt. Man skal ikke vente vildt lang tid, især hvis man er lidt yngre end mig, for så kan det godt virke irriterende, at man ikke rigtig kan være med i en leg. Så i stedet for at folk bare bliver irriterede på en, er det godt bare at sige det til en start. Hvis man går til psykolog, kan jeg forestille mig, at det ikke vil være specielt rart, at de andre ved det, for man kan godt føle sig lidt underlig, når andre ikke gør det. Folk de spurgte mig også: Hvordan kan det være, du går til psykolog? Så sagde jeg bare til dem: Det gør jeg, fordi jeg bliver ked af det nogen gange. Der var for eksempel også nogen, der kiggede underligt på mig, men så stirrede jeg bare på dem – sådan lad-mig-være-agtigt. Jeg bestemmer over mit, liv ikke dem.” – LUNA, 10 ÅR

Som Luna beskriver, kan det være svært for børn at fortælle, at de går til psykolog. I nogle klasser vil psykisk sygdom være et stort tabu og børnene have meget lidt viden om det på forhånd. Det kan kræve ekstra snakke med eleven, når I beslutter, hvad der skal fortælles om sygdomme, som er tabubelagte. Og nogle gange kan der være behov for at give klassen meget konkret viden netop for at nedbryde et tabu.

Når et barn vælger at fortælle om sin sygdom, er det vigtigste for barnet, at kammeraterne får en forståelse for, hvordan det er og føles at have sygdommen. Men det er ikke altid lige nemt at forklare med blot ord. Nogle har derfor haft gode erfaringer med at lade deres klassekammerater trække vejret gennem et sugerør, så de kan mærke, hvordan det føles at have astma, give dem psoriasisplastre på eller lade klassekammeraterne prøve en dragt, så de kan føle, hvordan det er at bevæge sig, når man har gigt.

Sådan fortæller man om sin sygdom – børnene anbefaler:

- Brug videoer eller bøger fra patientforeningerne, som fortæller om, hvordan det er at have sygdommen.
- Husk, at det kan være nødvendigt kun at fortælle noget af det i de små klasser og fylde mere på senere, når kammeraterne er klar til at forstå mere.
- Opfordr kammeraterne til at komme og spørge. Det er bedre, end at spørgsmålene hober sig op.
- Forklar kammeraterne, at der kan være dage, hvor den sygdomsramte er rigtig ked af sin sygdom eller har det svært, og at det på sådanne dage kan være, at han eller hun ikke orker at tale om sin sygdom.
- Forklar kammeraterne, at sygdommen ikke skal fylde det hele. For nogle børn hjælper det at aftale med klassen, at de må spørge om alt i en uge, men at sygdommen derefter ikke skal være det store samtaleemne.
- Barnet, der er ramt af sygdommen, skal selv huske på, at hvis man søger meget forståelse, skal man også være klar til at svare tålmodigt, når kammeraterne spørger ind.
- Gør det klart, at selvom man har en sygdom, vil man gerne behandles som et helt normalt barn frem for at blive behandlet specielt.
- Husk kammeraterne på, at det er vigtigt, at barnet kan fortsætte med at være venner med de andre på normal vis.

Erfaringer fra andre studier viser, at det er vigtigt at huske:

- At fortælle om sygdommen i et enkelt sprog, som børnene forstår.
- At børn ofte tror, sygdommen smitter, eller at man kan dø af det. Det er derfor vigtigt at fortælle, at det ikke smitter og at man ikke kan dø af det (hvis det er tilfældet).
- At børn har brug for konkret viden om, hvad de skal gøre i forhold til den sygdomsramte kammerat.

Hvem skal fortælle det til klassen?

Hvem er den rette til at fortælle om barnets sygdom? Det må besluttes sammen med barnet og ud fra en vurdering af barnets personlighed, modenhed, og hvad der vil virke i den pågældende klasse. For Cecilie var det en kombination af hendes moster, hendes lærer og et brev, som var løsningen.

Cecilie var på det tidspunkt 10 år, den første pubertet var lige begyndt, og hun kunne virkelig ikke lide, at andre vidste, at hun var syg. Hun havde fortalt det til sine veninder, men ikke til de andre. Men en dag snakkede hun med sin moster, og mosteren foreslog, at Cecilie skrev et brev til klassen, som læreren kunne læse højt. Cecilie følte ikke, hun

havde mod nok til at stå foran klassen og fortælle det selv, og hun havde det også bedst med ikke at være i klassen, når de fik brevet læst højt.

Rigtig mange børn får deres forældre til at komme op i klassen og fortælle om deres sygdom. Nogle har fået en lærer til det eller har fået læreren til at lave et lille oplæg for klassekammeraterne. Enkelte har fået en repræsentant fra en patientforening eller fra hospitalet til at komme og fortælle. Når børn gerne vil fortælle det selv, men ikke har modet til at stå ansigt til ansigt med kammeraterne, kan det at skrive et brev, som Cecilie gjorde, være en god løsning.

Alle børnene fortæller, at det kan føles meget pinligt, når det bliver fortalt. Flere fortæller, at de har gemt sig bag en bog eller stirret stift ned i bordet, mens det stod på. Andre har, som Cecilie, foretrukket slet ikke at være til stede imens.

Sådan kan du støtte som lærer eller pædagog:

- Husk, at der ikke er en facitliste på, hvad der er det rigtige for det enkelte barn.
- Tal med barnet og lyt til barnets ønsker.
- Vis barnet, at det er okay, hvis han eller hun ikke vil være til stede.
- Husk, at du som lærer eller pædagog kan være en god vejleder i en svær situation.

Hvad med bagefter?

Når et barn skal fortælle om sin sygdom, er der mere på spil end blot kammeraternes forståelse for sygdommen. Børn vil nemlig gerne have den samme anerkendelse og respekt, som deres jævnaldrende får, og de vil gerne være gode til ting eller i hvert fald kunne det samme som kammeraterne. Det kan være svært for børn at forene et positivt selvbillede med åbenhed om deres sygdom.

”Da jeg er 10 år og fortæller om min sygdom, bliver mine venner overbeskyttende. Rigtig meget. Jeg føler, at jeg bliver set på med andre øjne. Jeg føler, at jeg har svært ved at være som de andre. Det kan jeg godt mærke. Jeg bliver sat i en helt anden bås. De gør det kun af god mening, men for mig er det ikke fedt, at jeg skal være den, der skal sidde over i idræt. Og det var pisse irriterende, for det var lige den alder, hvor det bare ikke er fedt ikke at være præcis som de andre. I syvende kom jeg i en ny klasse, og så var jeg ligesom nødt til at få min lærer til at fortælle det igen. De tog det pænt, men igen var det ligesom den der medlidenhedsagtige ting, jeg skulle igennem. Nogle gange ville jeg ønske, at jeg slet ikke havde sagt noget, men på den anden side er det måske heller ikke sjovt, at man skal gå alene med, at man er syg.” – CECILIE, 16 ÅR

Som Cecilie beskriver, ønsker børnene ikke at være anderledes. Det er vigtigt at kunne få lov at se sig selv som – og blive set som – normal selvom man har en sygdom. Det er måske det allervigtigste for børnene.

For to grupper af de interviewede børn synes det at være ekstra svært. Den ene gruppe er pigerne i femte til syvende klasse. I den alder synes børnene at spejle sig meget snævert i hinanden, og som Cecilie beskriver, så handler det faktisk om at være præcis som de andre. Den anden gruppe er drengene i indskolingen og på

mellemtrinnet. For drenge i den alder er det vigtigt at kunne høste anerkendelse for at være seje og gode til sport. Da sygdom nogle gange kan fremstå som en hindring for dette, gør de ofte meget ud af at nedtone sygdommen.

Uanset alder og køn vil børnene gerne behandles som normale børn. Derfor er det særlig vigtigt at støtte barnet i at få fortalt om sin sygdom på en måde, så barnet føler sig anerkendt og normal.

Det er vigtigt at spørge ind til barnets overvejelser om, hvordan det vil påvirke dem at fortælle om deres sygdom. Lærere eller pædagoger kan hjælpe børnene med overvejelser om, hvordan barnet kan fortælle om sin sygdom på en måde, så barnet bliver anerkendt og føler sig normal. Lærere eller pædagoger kan ligeledes tale med barnet om, hvor meget de voksne skal være involveret i processen og være opmærksomme på, hvordan barnet har det, efter I har fortalt klassen om hans eller hendes sygdom.

Vær opmærksom på:

- Hvordan barnet kan fortælle om sin sygdom på en måde, så barnet bliver anerkendt og føler sig normal.
- Hvordan barnet har det, efter I har fortalt klassen om sygdommen.

Bliver hverdagen nemmere?

For barnet ændrer det ikke nødvendigvis alt i hverdagen, at han eller hun har fortalt om sin sygdom. Som lærer eller pædagog får man en større indsigt i barnets liv med sygdommen, hvilket er værdifuldt, fordi man derved bedre kan støtte sin elev i svære situationer. Vær dog forberedt på, at det ikke nødvendigvis ændrer en masse for klassekammeraterne – i visse tilfælde nærmest intet. Som børnene udtrykker det i et af Skole for migs børnepaneller:

“Børn i første klasse hører jo ikke efter, hvad andre børn siger – måske hører de kun, hvad de selv siger.”

“Når de hører noget med det ene øre, går det ud af det andet.”

“De har jo teenagerhjerter!”

Børnene fortæller også, at der kan være kammerater, som med tiden glemmer, hvad de har fået af vide, mens andre kan blive overbeskyttende. Derfor er det vigtigt at overveje grundigt, hvordan man fortæller om sygdommen. For måske kan det være nemmere for eleven, at kammeraterne tager lidt let på det – også i tilfælde af alvorlig sygdom – fremfor at de bliver overbeskyttende?

Der er lavet forskellige undersøgelser af, hvad der sker, når man fortæller om børns kroniske sygdom i skolen. Undersøgelserne har vist forskellige resultater i forskellige sygdomsgrupper. Hvor nogle børn oplever, at det øger forståelsen, oplever andre børn, at det stigmatiserer dem, eller at det fører til, at de bliver drillet.

Som lærer eller pædagog skal man huske, at selv om barnet er bange for – eller man som voksen i skolen har oplevet – at kammeraterne ikke forstår det, som barnet fortæller, glemmer det eller kommer med dumme kommentarer, er det ikke grund nok til, at barnet ikke skal fortælle det. For alle undersøgelserne viser, at selv om det kan være svært, og selvom det ikke altid fører til mere forståelse fra klassekammeraterne, får barnet det bedre med sig selv, når han eller hun ikke prøver at skjule sin sygdom.

Links til materiale

Gode videoer om somatiske sygdomme

- Gigtramte Børns Forældreforening har produceret en række små film om børn med gigt. Find dem på www.gbf.dk
- Lungeforeningen har lavet en række videoer "Mærk Vejret" om liv, lunger og lungesygdom. Find dem på www.youtube.com eller www.lunge.dk
- Diabetesforeningen har lavet små film om børns liv med diabetes. Find dem på www.diabetes.dk

Videoer og undervisningsmateriale om psykisk sygdom

- Psykiatrifonden har udgivet en række film og andet materiale, der understøtter undervisning i psykisk sygdom blandt børn og unge. Find materialet på www.tabu.dk
- Det Etiske Råd har udgivet undervisningsmaterialet Inde eller Ude til udskolingen om at have psykisk sygdom. Find det på www.etiskraad.dk
- Landskampagnen EN AF OS har udgivet kampagnevideoer og undervisningsmateriale om psykisk sygdom til udskolingen. Find materialet på www.en-af-os.dk
- Angstforeningen har udgivet en række film, som en del af et informations- og undervisningsmateriale om angst hos børn og unge. Find dem på www.angstforeningen.dk/vaerikkebange

Kilder

Interviews gennemført af Skole for mig med 27 børn i alderen 10-16 år.

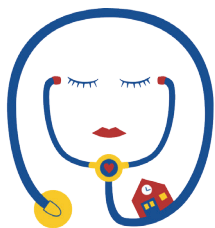
Børnepaneler med børn i alderen 10-16 år gennemført af Skole for mig.

Litteratur

Dyson, Simon; Karl Atkin; Lorraine A. Culley; Sue E, Dyson & Hala Evans (2011). Sickle cell, habitual dys-positions and fragile dispositions: Young people with sickle cell at school. *Sociology of Health and Illness* 33(3):465-483.

Moses, Tally (2010). Being treated differently: Stigma experiences with family, peers, and school staff among adolescents with mental health disorders. *Social Science & Medicine* 70(7):985-993.

Williams, Kelly & Mimi V. Chapman (2011). Social Challenges for Children with Hemophilia: Child and Parent Perspectives. *Social Work in Health Care* 50(3):199-214.



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