Gør barnets verden større

Evalueringsrapport
Projekt Robotter i klasseværelset

Juni 2022

DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Lungeforeningen

NORDEA FONDEN

Robotter i klasseværelset

Lungeforeningen ser et stort – og endnu uforløst – potentiale i digital teknologi som et redskab til at bryde lungesyge menneskers ensomhed.

I perioden august 2020 – juni 2022 gennemførte vi arbejdet med pilotprojektet **Robotter i klasseværelset**. I dette projekt undersøgte vi, om man med telepresencerobotter kan hjælpe kronisk lungesyge børn ud af deres isolation og ind i skolens faglige og sociale fællesskaber.

Med dette pilotprojekt tog vi de første skridt ind i ukortlagt land. Undervejs har vi afdækket uventede muligheder og er stødt på uforudsete barrierer. Vi har indsamlet erfaringer og viden, som på det strategiske niveau har potentiale til at:

- kvalificere myndighedsbeslutninger omkring kronisk syge børns skolegang
- støtte folkeskoler med at løfte forpligtelsen til at tilbyde syge børn undervisning
- samle patientorganisationer om indsatser, der kan gribe børn på tværs af sygdomsområder
- inspirere alle organisationer, der arbejder med børn til at skabe rammer, der kan styrke deres robusthed, udvikling og livskvalitet

På det enkelte menneskes niveau har projektet potentiale til at:

- give kronisk syge børn adgang til fællesskaber, der før var lukkede for dem
- aflaste forældre for den ansvarsbyrde, de bærer på

Projektledelse, udvikling af implementeringssite og slutrapport er forestået af antropolog og projektleder Lena Lykke Jeppesen, sygeplejerske og kandidat i lærings-og forandringsprocesser Julie Wolter Bork, stud.polyt. i velfærdsteknologi Sille Kjærgaard Beck og sundhedsjournalist Mette Thorsen. Projektansvarlig er Lungeforeningen ved adm. dir. Anne Brandt.

Vi takker Nordea-fonden og Danske Handicaporganisationer for at have gjort projektet muligt. Tak til SHAPE Robotics for det gode samarbejde omkring implementering af robotterne. Og endelig – en varm tak til de familier, som deltog i dette projekt. Hvor har vi lært meget af jer.

En varm tak til de familier, som deltog i dette projekt. Hvor har vi lært meget af jer.

NORDEA FONDEN

DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Lungeforeningen

Telepresence-robotten – mere end et zoomkald

Coronapandemien i perioden 2020-2022 udfordrede danskerne til at tage et stort digitalt skridt fremad. Voksne blev fortrolige med at arbejde og være socialt sammen via teams eller zoom. Og stort set alle børn gik i skole i online klasseværelser, hvor deres lærere gjorde en kæmpeindsats for at finde nye måder at undervise på.

Når Lungeforeningen er ude og fortælle om projektet **Robotter i klasseværelset**, bliver vi ofte mødt med spørgsmålet: Er robotten da ikke bare det samme som at mødes i zoom? Så svarer vi:

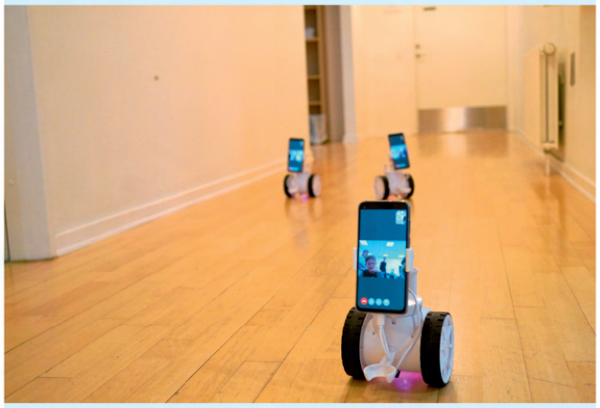
Nej. Den er mere end det!

Et videokald er statisk. En robot er dynamisk. Barnet styrer robotten hjemmefra og finder selv veje ind i det sociale læringsfællesskab med en større oplevelse af selvstændighed, deltagelsesmuligheder og nærvær. Med en robot kan barnet deltage i frikvarterer, fritidsordningen eller tage med klassekammerater hjem på legeaftaler efter skoletid.

Følgende feedback fra en mor til en 11-årig dreng kan give et blik ind i de konkrete muligheder: *Der er blevet sagt "bøh" til rengøringsdamerne, taget en tur op ad gangen, og han tog en tur rundt til alle bordene i klassen i morges, og hele klassen er gået i gang med at tegne et fælles flag, der skal bag på robotten. Senere i dag skal vi se om vi kan koble hans kammerat på, så han kan "komme på besøg" herhjemme via robotten.*

Konkret virker telepresenceteknologi ved, at eleven via et videoopkald logger sig ind på sin robot i klasseværelset. Nu kan eleven se, høre og tale med klassekammerater og lærere og bevæge sig rundt i lokalet.

Telepresencerobotter har forskellige udformninger og funktioner. Nogle har hjul, andre er stationære, nogle har envejs-videokommunikation, andre har tovejs-videokommunikation, nogle robotter er lave, andre er høje. Hvilken robottype man skal vælge, afhænger af det individuelle barns behov.



Et videokald er statisk.
En robot er dynamisk.

Robotten hedder Sillebotten

Det kronisk lungesyge barn går ingen steder uden at have sygdom med sig. Barnet skal finde vej i en verden, der er formet til raske børn, og det skal kæmpe for at følge med i skolen på trods af fravær. Ofte må det trække sig fra fællesskaber, hvor andre finder venner. De raske børn udvider naturligt deres verden. Det syge barns verden forbliver lille. Det er kun forskellen mellem rask og syg, der vokser.

Lungesyge børns udfordringer bliver let usynlige for en rask omverden. Selve sygdommen er typisk svær at få øje på, og hvorfor sætte ord på lidelse, der ikke findes hjælp til? Syge børn og deres familier bærer byrden alene.

Foreløbige resultater fra projektet **Robotter i klasseværelset** viser, at telepresence-teknologi kan nedbryde muren mellem det syge barn og dets raske kammerater, og at den kan hjælpe barnet med at tage del i faglige og sociale fællesskaber, hvor det tidligere ikke kunne lade sig gøre.

Undervejs i projektet forstod vi, at en robot ikke kun er et avanceret teknisk hjælpemiddel. Den smelter sammen med barnet: De lungesyge børn klædte deres robot ud, gav den tøj på, gav den navne. Robotten er en del af mig, rapporterede et barn.

Og de raske børn? De så ikke robotten som en mekanisk ting – de tog imod den, som om den var barnet.

Silke, 7 år, kalder sin robot for Sillebotten

Et skoleliv med kronisk eller langvarig sygdom

- Omkring hvert sjette barn går i skole med kronisk eller langvarig sygdom.
- Studier viser, at 58 % af børn med kroniske sygdomme har rutinemæssigt fravær.
- Forskning tyder på, at elever med hyppige eller langvarige perioder af skolefravær, er i risiko for at miste den faglige og sociale tilknytning til skolen.

En rundspørge viser følgende:

- Forældre til kronisk syge børn fortæller, at der i gennemsnit går 60 fraværsdage, før et barn får tilbudt sygeundervisning. Ifølge Bekendtgørelsen om sygeundervisning skal dette ske efter 15 dages fravær.
- Kun 1/3 af forældrene er klar over, at barnet har ret til sygeundervisning.
- Én ud af fire forældre regner med, at deres barn ikke kan afslutte Folkeskolens afgangsprøve.
- Fire ud af ti børn har ingen faglige huller. Men dette skyldes ifølge forældrene, oftest, at de selv har læst op med børnene.

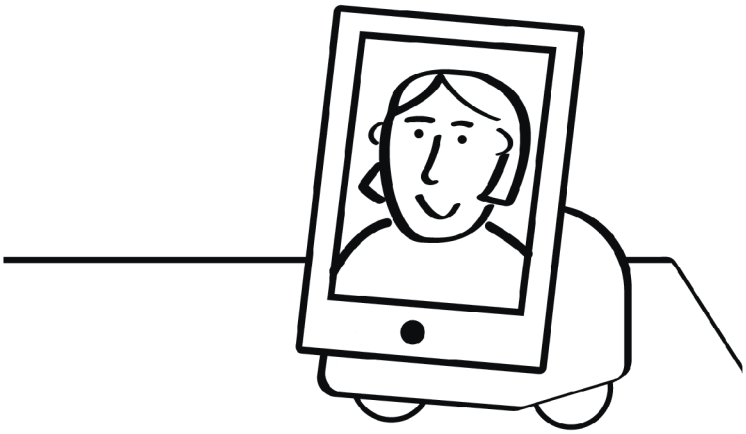
Kilde: Danske Patienter, Skoleliv med sygdom: Hvilken støtte får børnene? En rundspørge blandt forældre. https://danskepatienter.dk/publikationer/rundspoerge-hvilken-stoette-faar-boern-med-sygdom

Telepresenceteknologi kan nedbryde muren mellem det syge barn og dets raske kammerater.

Et toårigt projekt i en coronapandemi

Coronapandemien slog **Robotter i klasseværelset** ud af den planlagte kurs. Skolerne blev underlagt hjemmeundervisning af flere omgange, og alle børn deltog i fjernundervisning. I de perioder blev robotterne irrelevante for de lungesyge børn. Oveni betød den høje smittebølge i januar-marts 2022, at skolerne ikke havde overskud til samarbejde om at tage robotterne ind.

Ved midtvejsevalueringen stod det os klart, at implementeringsprocessen tog længere tid end forventet, og at der var et stort behov for en konkret understøttelse af implementering af robotten. På baggrund af denne evaluering valgte vi i samråd med Nordea-fonden og Danske Handicaporganisationer at reorientere projektet, sådan at det i anden fase fik et langt større fokus på "Implementering og udbredelse". Samtidig besluttede vi at nyttiggøre vores erfaringer og nyvundne læring til at udvikle en pædagogisk implementeringspakke som et tilbud til alle, der ønsker at implementere telepresenceteknologi.



37 børn testede en robot

Lungeforeningen varetager et netværk for familier med lungesyge børn og har et tæt og værdifuldt samarbejde med landets hospitalsafdelinger for lungesyge børn. Sammen rekrutterede vi de familier og børn, som deltog i pilotprojektet.

- 37 børn og unge modtog en telepresence-robot
- Børnene var 5-20 år med en gennemsnitsalder på ca. 12 år.
- Børnene var jævnt fordelt på køn.
- Børnene var jævnt fordelt på alle klassetrin i grundskolen. Derudover var der to børn, som gik i børnehave og to unge, som var i gang med en ungdomsuddannelse.
- Børnene kom fra Fyn, Jylland og Sjælland, og testgruppen havde en jævn geografisk spredning.
- Børnene havde forskellige behov i forhold til telepresencerobotten. Nogle var i fuld hjemmeisolation, andre på halv tid og andre igen havde sporadisk sygefravær.
- Børnene havde forskellige lungesygdomme. Fælles for dem var, at de var i risiko for at blive syge og derfor var nødt til at være ekstra påpasselige med bakterier og infektioner.
- I projektet deltog desuden to raske søskende, da også de skal være i isolation for ikke at bringe infektionsfare med hjem til deres lungesyge søskende.

Timeline – sådan gjorde vi

DEL 1: Pilotprojekt (August 2020-Januar 2021) → Evaluering og reorientering (Februar-Marts 2021) → **DEL 2:** Implementering og udbredelse (April 2021 –marts 2022) → **Projektafslutning:** Evalueringsrapport (april- juni 2022)

En styregruppe kvalificerede projektarbejdet

Telepresenceteknologi i skoleundervisningen er et nyt fagfelt. **Robotter i klasseværelset** trådte ind i ukortlagt land – og overskred faggrænser. Projektet udfolder sig i et krydsfelt mellem patientforening, handicap-organisationer, sundhedsvæsen, tech- og Life Science-verden, skolevæsen og kommuner. Projektteamet etablerede derfor en styregruppe, der repræsenterede specialistviden og tværfaglige kompetencer, og denne gruppe bidrog løbende med værdifuld sparring og perspektivering.

Medlemmer af styregruppen for Robotter i klasseværelset

- Morten Jacobsen, teknologikonsulent i kommunikationscentret, Hillerød Kommune. Morten modtog Særprisen under Politikens Undervisningspris 2017 for sin "banebrydende anvendelse og udvikling af robotter til undervisning af elever med særlige behov."
- Birthe Dinesen, professor & leder af Laboratoriet for Velfærdsteknologi - Telesundhed & Telerehabilitering. Aalborg Universitet
- Lone Agertoft, overlæge/lektor, H.C. Andersen Børne- og Ungehospital, OUH
- Morten Schrøder, børnelæge, Rigshospitalet, stifter af foreningen Børneliv
- Sidsel Torp Baumann, organisations- og udviklingskonsulent, Danske Handicaporganisationer
- Anne Brandt, adm. dir. Lungeforeningen og Børnelungefonden, medlem af regeringens Life Science Råd, medlem af Danske Patienters forretningsudvalg

Robotten har gjort, at jeg kan være med til alt det, jeg plejer, også selv om jeg er syg. Og så er det bare fedt, at jeg kan ses med mine venner uden at skulle planlægge så meget. Man kan sige, at robotten egentlig bare er blevet en del af mig.

Dreng, 11 år

Projekterfaringer

FRA BARNETS PERSPEKTIV:

Han drejer robotten i takt med musikken

Lungesyge børns hverdag er mærket af udtrætning, hyppige sygdomsperioder med infektioner og virus og mange aftaler i sundhedsvæsenet. Der opstår uundgåelige brist i deres læring. Der opstår brist i deres trivsel.

Undervejs i projektet sagde teknologikonsulent Morten Jacobsen: Et sygt barn er først og fremmest et barn. Og hvad vil børn? De vil gerne være sammen med deres kammerater.

Telepresenceteknologi gør det muligt for det lungesyge barn at snakke og lege med sine kammerater – at være med, hvor det tidligere var isoleret. Men teknologiske landvindinger falder til jorden, hvis brugerne ikke kan se meningen med dem, eller hvis teknologien er for kompleks at bruge. Det skete ikke her. Testgruppens børn tog robotten til sig – og blomstrede. En mor beretter:

Det er FANTASTISK :) Lige nu sidder han hjemme i sofaen med sine gode puder og ser årets skolekomedie med robotten placeret trygt mellem to af bedstevennerne. Han drejer robotten lidt i takt med musikken og når de andre klapper bruger han "ræk hånden op funktionen".
Mor til dreng på 11 år

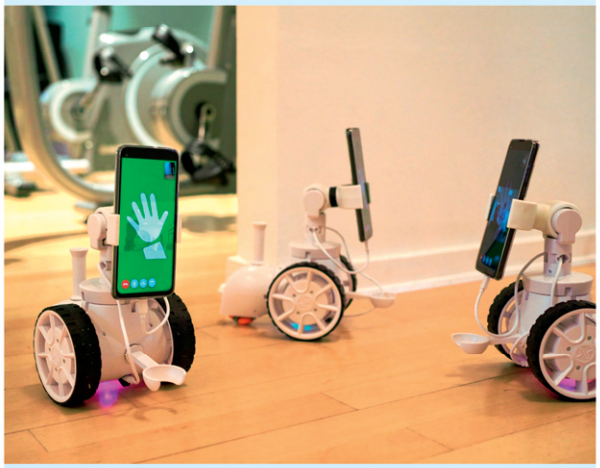
Projektets oprindelige scope var at afprøve telepresencerobotter i klasseværelset. I løbet af testperioden kunne vi konstatere, at robotten formåede at styrke børnenes adgang og tilgang til faglige og sociale fællesskaber. Men vi så mere end det. Vi opdagede, at børnene og deres familier spontant tog robotten til sig i andre sammenhænge end skolen – fx ved legeaftaler, familiebesøg og kulturelle oplevelser.

Sådan indsamlede vi forældres og børns feedback

Projektteamet afholdt faste månedlige statussamtaler med de deltagende familier med udgangspunkt i en fast semistruktureret interviewguide med temaerne fraværsbillede siden sidst, brug af robotten, samarbejde med skolen, robottens funktioner, fagligt og socialt udbytte, fordele og ulemper ved at benytte en telepresencerobot samt behov for støtte og hjælp.

Statussamtalerne blev gennemført enten med barnets forælder alene eller med eleven og forælder sammen.

Vi opdagede, at børnene og deres familier spontant tog robotten til sig i andre sammenhænge end skolen – fx ved legeaftaler, familiebesøg og kulturelle oplevelser.



FRA FORÆLDRES PERSPEKTIV:

Robotten tager noget desperation af vores skuldre

Forældre giver daglig omsorg til deres kronisk syge barn. De er projektledere for behandlinger, hospitalsbesøg, indlæggelser og kontroller. De ser barnet komme bagud i skolen, og er hjælpelærere for at kompensere for mistet undervisning. De er fightere for barnet i forhold til at få tildelt hjælpemidler og andre ressourcer hos offentlige instanser. De skal bevare roen og håbet til det syge barn, overskud til søskende og passe deres job.

En robot kan ikke løfte forældrenes opgaver. Men den kan lette noget af ansvarsbyrden og bekymringen omkring barnets læring i skolen.

Men robotten giver os en mulighed, og det tager noget desperation af vores skuldre ift. at følge med fagligt og ikke gå glip af alt.
Mor

Dertil kommer, at den kan give forældre den umiddelbare glæde og fornyede kræfter ved for en stund at observere deres barn kan få mulighed for at være – et barn, sammen med andre børn.

Om syge børns ret til undervisning

Folkeskolen og frie grundskoler har pligt til at etablere undervisning til syge børn med langvarigt og hyppigt fravær. Det er op til den individuelle skoles ledelse at vurdere, hvordan sygeundervisningen skal tilbydes, alt efter hvad de vurderer, der er bedst for eleven. Bekendtgørelsen omtaler særskilt muligheden for fjernundervisning.

Fra bekendtgørelsen om sygeundervisning
§ 1. Ved fravær på grund af sygdom eller lignende, der må skønnes at blive af længere varighed, skal skolens leder rette henvendelse til forældrene med henblik på en vurdering af behovet for sygeundervisning, jf. folkeskolelovens § 23, stk. 1, og friskolelovens § 3, stk. 1, nr. 4. Henvendelsen skal ske snarest muligt. Skolens leder skal under alle omstændigheder rette henvendelse til forældrene senest 3 uger (15 skoledage) efter, at eleven sidst deltog i undervisningen eller skulle have påbegyndt skolegangen.

Stk. 2. Ved hyppigt, kortvarigt fravær på grund af sygdom, herunder fravær på grund af en kronisk sygdom, finder stk. 1 tilsvarende anvendelse, når fraværet har haft en samlet varighed af 3 uger (15 skoledage).

Kap 8, stk. 27. Ved en elevs længerevarende sygdom gør fjernundervisning det muligt, at eleven kan bibeholde en form for kontakt til sin klasse på trods af fysisk fravær. Det kan derfor have en positiv betydning ikke kun for elevens faglige udvikling, men også for elevens sociale tilknytning til klassen og skolen, hvis sygeundervisningen helt eller delvist kan gennemføres som fjernundervisning.

Kilde: Vejledning til bekendtgørelse om sygeundervisning af elever i Folkeskolen og frie grundskoler

FRA SKOLERS PERSPEKTIV:

Potentiale – og forhindringer

De danske skoler hviler på en vision om inklusion af alle børn. I praksis er det en enorm og kompleks opgave at løfte. Børn og forældre kæmper om ressourcerne i en organisation præget af reformer og besparelser; også mange børn med diagnoser kæmper.

Skoler er pålagt at tilbyde sygeundervisning af børn med stort sygefravær. Telepresenceteknologi har potentiale til at hjælpe skolerne med at løfte opgaven – men teknologien har også potentiale til at overvælde og frustrere.

Undervejs i projektarbejdet kunne vi observere en række forhindringer for, at skoler kan tage mod telepresenceteknologi som et redskab til inklusion og som et nyttigt pædagogisk værktøj i undervisningen af syge børn. Forhindringerne findes både som strukturelle barrierer og som individuel modstand.

Centrale forhindringer er:

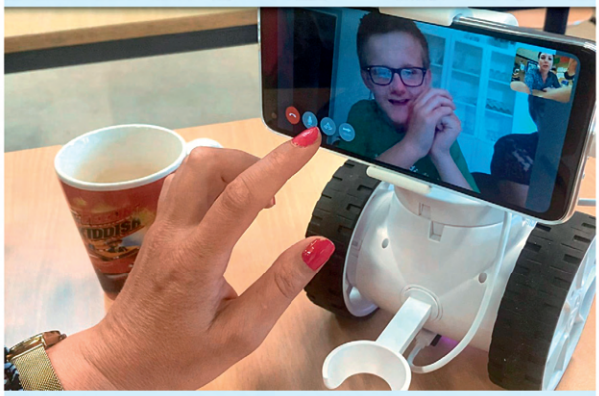
- **Manglende forpligtende retningslinjer:** Manglende specifikke retningslinjer for brug af telepresenceteknologi i undervisning betyder, at det er op til den enkelte skole og lærer, om et barn kan få lov til at deltage i undervisningen via en robot.
- **Frygt for overvågning hos skoleledelse og lærere:** Det handler især om oplevelsen af, at lærerne risikerer at blive overvåget – og efterfølgende kritiseret – af forældre, som kan følge med i undervisningen via robotten.
- Usikkerhed om brug af ny teknologi hos den enkelte lærer.
- Tidspres og manglende ressourcer i hverdagens opgaver gør det svært at prioritere et nyt fagfelt i undervisningen.
- Manglende gensidig opbakning fra ledelse og lærere gør det meningsløst at sætte sig ind i ny teknologi og implementere nye arbejdsrutiner.
- **Et nedslidt forhold ml. skole og hjem:** Hvis samarbejdet mellem forældre og skolen i forvejen er belastet, kan det udfordre samarbejdet omkring en telepresence-robot.
- **Uklarhed om ejerskab:** I løbet af projektperioden stillede Lungeforeningen robotterne til rådighed. Men langsigtet er dette ikke en bæredygtig løsning. Det må derfor afklares, hvem der ejer robotterne, og hvem der stiller dem til rådighed for forældrene. Er det kommunen? Eller skolen?

Modstand mod robotten er værre end ingen robot

Hvad betyder det for et barn, når lærerne ikke griber implementeringen af robotten? Når de giver udtryk for, at robotten er bøvlet og til besvær? Her er et eks:

"Klasselæreren vil ikke bruge den [robotten]. Klasselæreren tager hende først op 30 minutter efter timen [er begyndt], taler ikke til hende og inddrager hende ikke. [Barnet] har sagt: "Hvis jeg ikke kommer på robotten i dag, så vil jeg have en ny skole".
Mor

Hvis en robot er uvelkommen, opleves det af barnet, som om barnet selv er uønsket. Det forværrer følelsen af eksklusion og øger barnets ensomhedsbyrde.



Et implementerings-website

til skoler og andre aktører, der vil gøre en forskel for kronisk syge børn og børn med handicap

Man kan blive så begejstret for ny teknologi. Så betaget af nye muligheder.

Projektteamet bag **Robotter i klasseværelset** så for sig, at telepresenceteknologi var en nem og smart hjælp til Folkeskolen. Men det er en teknologi, der er mere end ren teknik. Den udfolder sig i et komplekst og ubeskrevet felt.

Robotter løser ikke inklusionsproblemer i Folkeskolen. Det gør de mennesker, som skal løbe de nye muligheder ind. De har brug for de rette rammer.

Men der kommer flere og flere børn med diagnoser. Skolerne har pligt til at møde dem alle med et kvalitetstilbud tilpasset deres særlige behov. Samtidig lever Folkeskolen med stor personaleudskiftning, nedskæringer og en omvæltende reform. I dette krydspres skal lærerne tilgodese alle børns læring og trivsel – de raske og de syge, de privilegerede og de socialt belastede.

I takt med at projektarbejdet skred fremad, fik vi en dybere forståelse for dette krydspres. Det var en værdifuld læring, som førte til en reorientering midtvejs i projektet, og som overordnet gjorde os mere bevidste og ydmyge i vores tilgang.

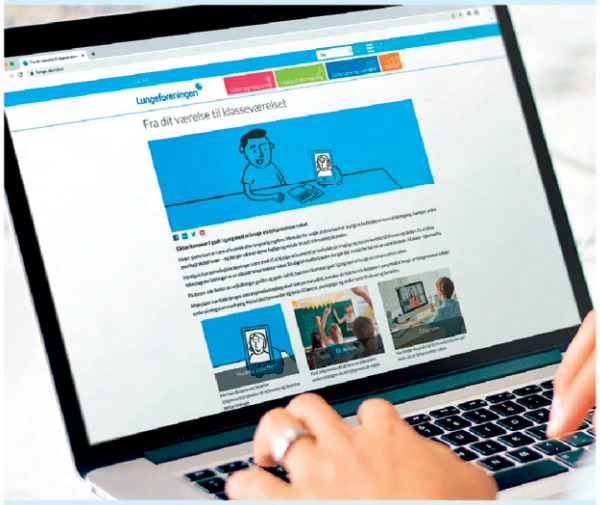
Den enkelte lærer skal ikke stå alene med en opgave. Udfordringerne kalder på en dybere systemisk analyse og på løsninger, der hviler på brugerinddragelse, og som sætter ind på et strukturelt niveau. Det vil vi i Lungeforeningen arbejde for.

Samtidig ved vi, at nogle skoler – og også hospitalsafdelinger – allerede nu er parate til at gå i gang med implementering af robotteknologi. Men de er usikre på, hvordan de skal gribe opgaven an.

Dem har vi allerede nu mulighed for at hjælpe. Vi har omsat projektets erfaringer i en praktisk pædagogisk pakke med materialer, vejledninger, guides mv. til skolerne og til familier. Materialet kan både bruges som inspiration og som en komplet trin for trin guide til, hvordan man kommer godt i gang med at bruge en telepresencerobot i undervisningssammenhæng.

Pakken hedder "Fra dit værelse til klasseværelset – sådan kommer I godt i gang med at bruge en telepresencerobot." Vi stiller implementeringsmaterialet til fri rådighed til alle, der ønsker det – fx skoler, kommuner og private firmaer.

→ Se mere om implementeringswebsitet på www.lunge.dk/robot



Robotter løser ikke inklusions-problemer i Folkeskolen. Det gør de mennesker, som skal løbe de nye muligheder ind.

Når vi gør syge børns verden større

Forankring af projektet og fremtidsversioner

Projektet **Robotter i klasseværelset** handler ikke om lungesygdom. Det handler om, hvordan kronisk sygdom og handicap begrænser verden for børn.

Og det stopper ikke i deres barndom.

Det er begrænsninger, som vil trække spor langt ind i voksenlivet, øge risikoen for, at de falder ud af uddannelsessystemet og udelukke dem fra muligheder i forhold til uddannelse og job.

Lungeforeningen har gennemført arbejdet med dette projekt under vanskelige covid 19-vilkår. På samme tid ændrede raske børns hverdag sig radikalt. Pludselig levede de et liv, der kan minde om det kronisk syge barns: Deres kontakter til omverdenen svandt ind, kilderne til leg og læring tørrede ud. Alle børns verden blev mindre. Nu kan raske børn igen leve et normalt liv, og syge børn vil fortsat være isolerede.

En vigtig intention bag den seneste skolereform er at mindske den faglige og sociale ulighed mellem skoleelever. Kan telepresenceteknologi bidrage til at nå dette mål? Kan den åbne døre til faglige og sociale fællesskaber for kronisk syge børn? Det har projektet **Robotter i klasseværelset** undersøgt, og vi kan dokumentere opmuntrende resultater om, at det er muligt at gøre det lungesyge barns verden større med teleteknologi som redskab. Det kan lykkes.

Det er ikke det samme som, at det vil lykkes.

Vi afdækkede også en række barrierer for, at Folkeskolen kan implementere telepresenceteknologi i klasseværelserne. Implementeringsopgaven risikerer at blive båret frem kortvarigt af ildsjæle og derpå at sande til af mangel på de rette rammer.

Denne læring har skabt eftertænksomhed i Lungeforeningen. For der er også andre udfordringer. **Robotter i klasseværelset** er et pilotprojekt, der målretter sig lungesyge børn. Men robotter skal ikke kun være for lungesyge børn. De skal være en mulighed for alle syge og handicappede børn.

Robotter har potentiale til at bringe børn med kronisk, kritisk og sociale sygdomme og handicap tilbage i skole. Men potentialet er større end det. For de deltagende børn gik langt ud over projektrammen. Det har gjort et dybt indtryk på mig, at børnene spontant tog robotten med sig ind i deres lege- og familieunivers.

Dette rige potentiale kan en enkelt patientforening ikke realisere. Opgaven kalder på større partnerskaber, hvor vi sammen arbejder for at tilvejebringe de rette rammer for, at telepresencerobotter kan blive et tilbud for alle kronisk syge og handicappede børn uanset diagnose og hvor i Danmark, de bor.

Takket være Nordea-fonden og Danske Handicaporganisationer fik Lungeforeningen lov til at kaste lys på et stort udækket behov og lejlighed til at udforske en ny teknologisk mulighed for at hjælpe. Vi vil nu gå foran med et implementeringswebsite, der kan bane nye veje for at styrke det gode liv for syge børn.

Under pandemien spirede en stigende offentlig opmærksomhed på isolerede børns mentale sundhed og udvikling frem. Måske det modnede en parathed i samfundet til at hjælpe kronisk syge børn til en skoletid, der i højere grad rummer dem? Det vil ikke kun gavne børnene.

Børn med kroniske sygdomme og handicap, der får rum til at lege og lære – det er børn, som får en bedre chance for at blive borgere, der lader deres stemmer høre. De vil kunne bidrage til et samfund, som forstår og inkluderer mennesker med kroniske sygdomme og handicap.

Når vi gør syge børns verden større, gør vi vores egen verden større.

Direktør i Lungeforeningen og Børnelungefonden
Anne Brandt

Livet som lungebarn

De mange forskellige lungesygdomme har ofte det samme resultat: Børnene kan ikke leve et normalt børneliv.

De har ofte:

- problemer med at trække vejret
- manglende mulighed for at deltage i leg og fritidsaktiviteter
- vedvarende eller anfaldsvis åndenød, hvor børnene ofte oplever det som om, at de er ved at blive kvalt – og som kan resultere i alvorlig iltmangel
- konstant infektionsfare som medfører, at de ikke kan passes i institution de første leveår og ofte senere har hyppigt fravær fra skole/institution og skal isoleres fra kammerater og familie
- uforudsigelige hverdage pga. hyppige forværringer/indlæggelser, planlagte og akutte behandlinger
- problemer med at deltage i sociale og fritidsaktiviteter som ferieture, højtider med hele familien og legeaftaler
- tidskrævende og besværlige behandlingsregimer, med flere slags behandlinger, oftest flere gange dagligt og evt. ved indlæggelse på hospitalet
- andre diagnoser som fx ADHD, angst og depression

I de værste tilfælde er børnene permanent bundet til hjemmet pga. behovet for ekstra ilt. De fleste bliver aldrig helbredt, nogle får behov for lungetransplantation, og nogle klarer det ikke. Sygdommen påvirker hele familien og har ofte store psykiske konsekvenser for både de syge børn og deres nærmeste, ikke mindst søskende og forældre.

Lungeforeningen Børnelungefonden

FAKTA

Over
100.000
børn i Danmark har en lungesygdom.

Ca.
10%
af danske skolebørn i skolealderen lider af astma, mens 15-20% lider af astmatiske symptomer i småbørnsalderen.

Over
1000
børn lider af sjældne eller svære, kritiske lungesygdomme. Børnene kan behandles og hjælpes til en vis grad; men nogle dør hvert år af kritiske lungesygdomme (Der mangler forskning og registre på området.)

Astma
er en af de hyppigste årsager til akutte besøg og indlæggelse på danske hospitalers børneafdelinger. Der mangler bedre forebyggelse og behandling af astmaforværringer.

Mange lungebørn er endnu ikke diagnosticerede og kunne med den rette hjælp have det meget bedre og undgå lungeskader senere i livet.