

## Indholdsfortegnelse

Børn, unge og familier på Rigshospitalet .....	3
Børn på Rigshospitalet .....	4
Børn og sygdom.....	5
Unge og sygdom.....	5
Rigshospitalets BørneUngeProgram .....	6
BørneUngeProgrammets initiativer.....	7
Etablerede aktiviteter .....	8
Indsatsområder 2005 - 2008 .....	10
Informationsmateriale til børn og forældre .....	14
Underholdning, aktiviteter og kulturelle oplevelser for børn.....	15
Udadrettede aktiviteter .....	22
Tilbagevendende velgørenhedsarrangementer .....	23
Børne- unge- og familievenligt hospitalsmiljø .....	25
Visioner .....	27

Børn og unge, der er indlagt på Rigshospitalet, er i en sårbar og belastende situation. Mange er indlagt i lang tid med alvorlige sygdomme, som påvirker dem både fysisk og psykisk. Det er vores ansvar, at sikre høj faglig kvalitet på internationalt niveau i behandlingen af alle børn og unge på hospitalet, og at den samlede behandling tilpasses den viden, vi i dag har om børn og unges udvikling og familiens betydning.

Det er netop formålet med Rigshospitalets BørneUngeProgram, som gennem koordinerende og tværgående udviklings- og forskningsaktiviteter bestræber sig på at sikre børn, unge og deres familier optimale betingelser for helbredelse, sundhedsfremme og rehabilitering ud fra en patient- og familiecentreret tilgang. I den periode de er her, er afdelingen deres hjem, hvorfor det er et mål i sig selv, at normalisere forholdene for familierne så meget som muligt.

Det er vores håb, at denne publikation vil give et indblik i de aktiviteter BørneUngeProgrammet har været initiativtager til, nuværende aktiviteter og ikke mindst visionerne for de kommende år.

Vi vil også gerne takke sponsorer, fonde og initiativtagere, som gennem afgørende økonomiske støtte, gør de mange gode initiativer mulige. Det er til stor gavn og glæde for børn, unge og deres familier på Rigshospitalet.



Helen Bernt Andersen  
Sygeplejedirektør  
Direktionen Rigshospitalet



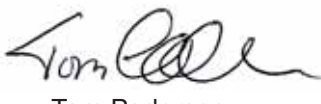
Jannik Hilsted  
Lægefaglig direktør  
Direktionen Rigshospitalet



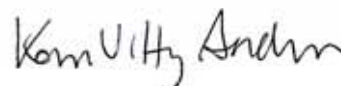
Charlotte Blix  
Daglig leder  
BørneUngeProgrammet



Ester Lind  
Centerchefsygeplejerske  
HovedOrtoCentret



Tom Pedersen  
Centerdirektør  
HovedOrtoCentret



Karen Vitting Andersen  
Klinikchef Pæd. Klinik I  
Juliane Marie Centret



Sanne Wilsdahl  
Centerchefsygeplejerske  
Juliane Marie Centret



Bent Ottesen  
Centerdirektør, formand  
Juliane Marie Centret

Se hele rapporten på [www.bup.rh.dk](http://www.bup.rh.dk)

## **Børn, unge og familier på Rigshospitalet**

På Rigshospitalet behandles børn og unge i et patient- og familiecentreret miljø, som bygger på evidensbaseret viden og højt specialiseret teknologi på internationalt niveau.

Der er følgende 6 hjørnesteene i dette arbejde:

### **- Barnet i centrum**

Børn har en central placering i det moderne samfund. Viden om og forståelsen for børns særlige livsvilkår er øget mærkbart. Dette afspejler sig i behandling af syge børn på Rigshospitalet, hvor deres særlige behov er i centrum. Børn er i en intens psykisk udviklingsproces, og barnets oplevelser præger dets aktuelle livskvalitet, formningen af barnets personlighed og barnets evne til at håndtere svære problemstillinger senere i livet. Rigshospitalet arbejder derfor med at støtte syge børn og deres familier i at bruge deres kompetencer og udvikle nye i takt med de udfordringer, som de møder under sygdom og behandling.

### **- Unge får særlig opmærksomhed**

Ungdommen er en særskilt livsperiode. Det stiller særlige krav til de professionelle viden om sygdommes indflydelse på psykisk, fysisk og social udvikling og velvære for unge. Det kræver indsigt at forstå, hvad det betyder, at være afskåret fra ungdomslivets muligheder og udfordringer. På Rigshospitalet sættes på ungdomsvenlige strukturer, rådgivning af unge i alderen 13–20 år, alderssvarende aktiviteter, og tidlig rehabiliterende indsats i samarbejde med den unges netværk og primærsektoren.

### **- Familiecentreret behandling og pleje i familievenligt hospitalsmiljø**

Familien er barnets og den unges vigtigste ressource, og den fungerer som en samlet enhed. Alle familiemedlemmer påvirkes, når et barn eller en ung er syge. Én af forældrene skal være hos barnet under indlæggelsen, men også den unge har behov for deres nærvær. Søskende påvirkes, og der skal tages særlig hensyn til dem. Dette er elementer i hospitalets overordnede patient- og familiecentrerede reference, hvor respekt for familien og inddragelse af deres ressourcer i behandling, pleje og beslutninger, styrker både barnets, den unges og familiens handlekraft. Målet er, at de får en aktiv rolle, og en samlet oplevelse af et sikkert, sammenhængende og kompetent forløb i et børne- og familievenligt miljø.

### **- Uddannelse, forskning og udvikling**

Den medicinske og teknologiske udvikling betyder, at flere børn i dag overlever medfødt og livstruende sygdom, og børn og unge med kroniske sygdomme lever længere. Det betyder ofte lange komplekse og belastende pleje- og behandlingsforløb. Rigshospitalets børnespecialister arbejder tværfagligt for at tilbyde syge børn og unge den bedst kendte behandling, baseret på viden, teknologi og forskning på internationalt niveau.

### **- Børn indlægges kun, når det er nødvendigt**

Børn og unge henvises til Rigshospitalet, når en særlig specialiseret og højteknologisk vurdering og behandling er nødvendig. Så snart det er forsvarligt, udskrives de til det lokale sygehus. Rigshospitalet har desuden dokumenteret, at indlæggelse af børn med almindelige børnesygdomme kan undgås, hvis de får en professionel vurdering, og forældrene undervises, superviseres og kan være i telefonisk kontakt med hospitalet. Barnet og familien kan på den måde skånes for unødige undersøgelser, behandlinger og indlæggelser.

### **- Forebyggelse af sygdomme hos børn og unge**

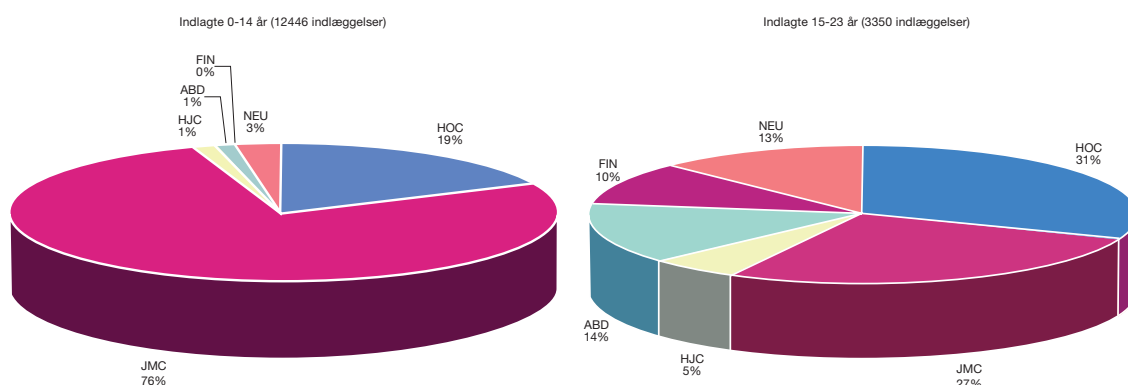
Det højt specialiserede personale på Rigshospitalet medvirker i forebyggelsen af sygdomme hos børn og deltager aktivt i styrkelse af børns sundhed. Dette gøres bl.a. ved at samarbejde med primærsektoren gennem projekter og netværk.

## Børn på Rigshospitalet

Rigshospitalet er et højt specialiseret hospital med særlige opgaver inden for patientbehandling, forskning, udvikling og uddannelse. Det er derfor naturligt, at hospitalet er nationalt førende på en række forsknings- og udviklingsområder. Der er områder inden for næsten alle lægefaglige specialer, hvor Rigshospitalet er det eneste hospital i landsdelen eller i hele Danmark, der har kompetencer til behandling og pleje. Andre sygehuse i hele landet henviser derfor syge børn til ekspertbehandling på Rigshospitalet, som er det hospital i Danmark, der behandler flest børn og unge. Ud af 65.000 indlæggelser på Rigshospitalet om året er 12.000 børn under 15 år, og ca. 3350 unge mellem 15 og 23. I alt er der i gennemsnit dagligt indlagt 160 børn til behandling i alle lægefaglige specialer, hvilket svarer til 50.000 overnatninger. Derudover er 40.000 ud af Rigshospitalets 285.000 ambulante forløb børn og unge i alderen 0–23 år. Udover de indlagte og ambulante børn og unge er hospitalet i en periode en del af dagligdagen for mange søskende til indlagte børn, og for børn til syge forældre.



Rigshospitalet er delt op i centre og klinikker. Børn behandles primært i Juliane Marie Centret og i HovedOrtoCentret, men også i Neurocentret, Abdominalcentret, Finsencentret og Hjertercentret. Fordelingen af henholdsvis børn og unge på centre ses af fig. 1 (0-14 år) og fig. 2 (15-23 år).



### Rigshospitalet spiller en vigtig rolle i behandling af børn og unge med:

- meget lav fødselsvægt
- medfødte hjertesygdomme
- misdannelser i læben og/eller ganen
- misdannelser i fordøjelseskanalen
- sygdomme i urinveje og kønsorganer
- misdannelser i knogler og muskler
- gigtsygdomme
- sygdomme i øjne
- sygdomme i øre, næse og hals
- leversygdomme og nyresygdomme
- hjerneskade
- stofskifte- og kromosomsygdomme
- cystisk fibrose
- kræftsygdomme
- blodsygdomme
- defekt immunforsvar
- kroniske lungesygdomme
- allergiske sygdomme
- vækstproblemer og hormonsygdomme
- sjældne medfødte sygdomme
- ernæringsforstyrrelser
- børn der har været involveret i ulykker
- børn der har været udsat for seksuelle overgreb

## Børn og sygdom

Barndommen er for de fleste børn i Danmark ensbetydende med trygge forhold og høj livskvalitet. Generende, men alligevel uskyldige sygdomme, er en del af det at være barn. Det sker også, at børn bliver alvorligt syge eller fødes med handicap. Langvarige og komplicerede behandlinger gennem barndommen bliver et vilkår for mange af disse børn. Udover at børn har andre sygdomme end voksne, reagerer de fysiologisk anderledes på symptomer og behandling.

De professionelle skal derfor have en helt særlig viden om sygdomme hos børn, for at de kan give det syge barn en sikker og skånsom behandling uden komplikationer.

I et psykologisk perspektiv er det syge barn også i en anderledes og meget sårbar situation. Barnet har endnu ikke baggrund for at forstå og handle i forhold til sygdom og er afhængig af, hvordan de voksne håndterer situationen. Forældrenes støtte og nærvær er afgørende for barnets trivsel - og alt hvad barnet udsættes for, og måden det bliver taklet på, vil have betydning for dets tillid, selvværd og livskvalitet fremover.

Det syge barn, forældrene og søskendes mulighed for at mestre situationen afhænger i høj grad af hospitalsopholdets forløb og personalets evne til at hjælpe med at få familielivet til at hænge sammen i en vanskelig tid, så familien kan bruge deres ressourcer på bedste vis.

Syge børn udgør en særlig patientgruppe, som stiller andre og større krav til hospitalet end voksne patienter, da de både psykologisk, fysiologisk og socialt er i en anden situation. Der er god mening i at styrke indsatsen mod sygdomme i barndommen, men hvis det ikke kan undgås, er det Rigshospitalets holdning, at syge børn og unge så vidt muligt skal behandles i et børne- og familiecentreret miljø, hvor viden om syge børn er det centrale. Respekt og samarbejde med familien bør være omdrejningspunkt - og alt dette skal naturligvis også gælde for de børn og unge, der af særlige årsager behandles i voksenregi. Rigshospitalets BørneUngeProgram har til formål, at igangsætte, koordinere og vedligeholde denne indsats.



## Unge og sygdom

Hvor syge børn kræver særlig professionel indsats, gør det samme sig gældende for unge, der er syge. At være kronisk eller akut syg er en udfordring, som kræver særlige kompetencer og opmærksomhed fra det sundhedsfaglige personale for at den unge - i forhold til omstændighederne - kan trives og opleve en positiv udvikling.

På Rigshospitalet arbejdes der derfor hen imod større opmærksomhed på gruppen af unge, som er mellem 13 og 20 år. De unge behandles inden for alle specialer i alle centre - og både på voksen- og børneafdelinger, hvorfor opgaven kræver en særlig koordineret indsats.

# Rigshospitalets BørneUngeProgram

- arbejder for alle børn og unge på Rigshospitalet

Rigshospitalets BørneUngeProgram er en koordinerende og tværgående organisation. Gennem udviklings- og forskningsaktiviteter er det programmets mål i et patient og familie centreret miljø at være med til at sikre høj faglig kvalitet på internationalt niveau i behandling af alle syge børn og unge på Rigshospitalet.

BørneUngeProgrammet arbejder på tværs af centre, afdelinger, specialer og professioner på Rigshospitalet, og har derfor en betydelig rolle i koordinering og forenkling af hospitalets kommunikation med omverdenen og omvendt. Rigshospitalets BørneUngeProgram arbejder med behandling af børn og unge som en koordineret og samarbejdende funktion, og fungerer som indgangsport til hospitalet. Det er i høj grad BørneUngeProgrammets status som 'hele Rigshospitalets program', der giver disse muligheder.

Målene for arbejdet fastsættes i samarbejde med ledelsen ud fra formålet for BørneUngeProgrammet, Rigshospitalets og centrenes mål, samt strategiplaner, akkrediteringsstandarder og patienttilfredshedsundersøgelser. De overordnede mål for BørneUngeProgrammets arbejde refererer til:

- Udvikling og forskning
- Kommunikation og information
- Udadrettede aktiviteter
- Børne-, unge- og familievenligt hospitalsmiljø
- Kulturelle oplevelser for børn og unge

BørneUngeProgrammet sikrer finansiering af alle aktiviteter gennem fundraising.

Arbejdet er baseret på troværdighed, tillid og respekt for børn, unge og deres familier, interne og eksterne samarbejdspartnere og interessenter, som inddrages i opgaveløsningen, hvor det er relevant. BørneUngeProgrammet er åbne for idéer på alle niveauer, der kan forbedre forholdene for børn og unge på Rigshospitalet.

## Organisation

BørneUngeProgrammet ledes af en styregruppe bestående af den lægefaglige direktør og sygeplejedirektøren i Rigshospitalets direktion, og centerledelsen i de to centre, der behandler flest børn, nemlig centerdirektøren (som også er formand i styregruppen) og centerchefsygeplejersken i Juliane Marie Centret og HovedOrtoCentret. Derudover er en pædiater repræsenteret i styregruppen og BørneUngeProgrammets daglige leder.

Målene fastsættes konkret i samarbejde med styregruppen og de klinikker, der behandler børn, så den nødvendige ledelsesmæssige opbakning sikres.

Målene nås ved at BørneUngeProgrammet sammen med ledelsen og afdelingernes personale:

- udpeger satsområder, iværksætter udviklingsprojekter, finansiering og gennemførelse
- udarbejder kommunikationsstrategi for igangværende projekter, og implementeringsstrategi for succesfulde projekter
- styrker kommunikation med familier, samarbejdspartnere og interessenter både gennem udadrettede aktiviteter, men også gennem udvikling af fælles informationsmateriale til børn og forældre
- gør Rigshospitalet mere børne-, unge- og familievenligt både gennem miljømæssige forbedringer og kulturelle oplevelser og aktiviteter
- udvikler fundraisingstrategier for børneområdet.

## Økonomi og fundraising

Udgifter til BørneUngeProgrammets ledelse og administration dækkes af direktionen, Juliane Marie Centret og HovedOrtoCentret.

BørneUngeProgrammet er afhængig af eksterne midler for at kunne igangsætte og bibeholde de mange aktiviteter, som er til glæde for syge børn og unge, deres familier, herunder også søskende. Der søges fonde til konkrete projekter, men derudover er sponsorater fra privatpersoner og virksomheder samt overskud fra velgørenhedsarrangementer uvurderlige i indsatsen for at hjælpe syge børn og unge igennem behandling og indlæggelse så skånsomt som muligt.

## BørneUngeProgrammets initiativer - oversigt

### Etablerede aktiviteter

Klinik for Sjældne Handicap  
Pædiatrisk Smerteenhed  
Pædiatrisk Ernæringsenhed  
Gastrointestinale problemer hos børn med kræft – Ph.d.-projekt  
Vådliggerklinikken 'Tørdokken'  
Pædiatrisk Efteruddannelse

### Indsatsområder 2005 - 2008

'Ordenes magi' – eventyret og fortællingens betydning for syge børns trivsel  
Bedre forhold for unge på hospital  
Udvikling af website for børn og unge  
Etablering af 'Videncenter i Amning af Børn med Specielle Behov'

### Informationsmateriale til børn og forældre

#### Underholdning, aktiviteter og kulturelle oplevelser for børn og unge

Kulturudvalget og aktiviteter i dette regi  
Legetøj, computere og spil til børn og unge  
Hospitalsklovn  
Særlige begivenheder

#### Udadrettede aktiviteter

Åbent hus for raske og syge børn  
Tilbagevendende velgørenheds-arrangementer

#### Børne-, unge- og familievenligt hospitalsmiljø

Udsmykning  
Legerum i forhallen - indretning af ambulatorier og venterum  
Ronald McDonald Hus  
Indretning af Ungerum  
Patienthaven - en oase på Rigshospitalet

#### Visioner

Et hospital for børn og unge i hovedstadsregionen  
Patient- og familiecentreret pleje og behandling  
Projekt om søskende til syge børn  
Projekt om børn af syge forældre  
Projekt om musik og rytmiks indflydelse på syge børns trivsel  
Dokumentation af hospitalsklovnenes påvirkning  
Frivillige medarbejdere i børneafdelingerne  
Projekt 'Glæden ved maden'



## Etablerede aktiviteter

### Klinik for Sjældne Handicap

I Danmark er en medfødt sygdom defineret som sjældnen, når der findes under 500 tilfælde. Antallet af patienter varierer for hver diagnose fra ca. 25 for de mest sjældne. Der er adskillige hundrede forskellige patientgrupper. Der er omkring 10.000 personer med sjældne handicap i Danmark.

Rigshospitalets Klinik for Sjældne Handicap er en tværfaglig enhed, som samler viden om sjældne medfødte sygdomme, der kræver en særlig indsats af adskillige specialer i sygehusvæsenet. Klinikken diagnosticerer, kommer med behandlingsforslag og er det koordinerende bindeled mellem patient og andre undersøgende og behandlende instanser. Klinikken fungerer som base og sikring af sammenhæng og kontinuitet for familierne.

Klinikken er forankret i Klinisk Genetisk Afdeling.

### Pædiatrisk Smerteenhed

På Rigshospitalet bedøves og opereres over 4000 børn årligt. Heraf har halvdelen behov for smertebehandling. Derudover oplever børnene i sygdomsperioden meget ofte smerter pga. sygdommen eller procedurer i forbindelse med behandling.

Den Pædiatriske Smerteenhed består af 2 smertesygeplejersker med tilknytning til Juliane Marie Centrets anæstesilæger. Smerteenheden har til opgave at smertebehandle alle børn med smerter, således at de så vidt muligt oplever smertefrihed. Smertesygeplejerskerne arbejder på tværs af alle centre på hospitalet, hvor personalet vejledes i gennemførelse af den bedst kendte smertebehandling både farmakologisk og non-farmakologisk (bl.a. fantasirejser). Gennem direkte kontakt med børnene, rådgivning, undervisning, planlægning og koordinering er standarden for smertebehandling højnet væsentligt, hvilket giver teamet overskud til at udvikle nye metoder. Enheden har udarbejdet en række informationspjecer til børn og forældre.

Smerteenheden er forankret i Anæstesi- og operationklinikken i Juliane Marie Centret.



## **Pædiatrisk Ernæringsenhed**

Ernæring er en central del af pædiatrien - vigtig for vækst, udvikling og helbredelse. En stor del af børn, der indlægges, har ernæringsproblemer - enten primært eller som en komplikation til anden sygdom. Alle der arbejder inden for pædiatrien har næsten dagligt kontakt med børn, der har ernæringsproblemer, men få har specialviden. Inden for mange af de pædiatriske ekspertområder er der dokumentation for, at ernæring er en vigtig faktor for helbredelse af sygdomme og forebyggelse af komplikationer.

Pædiatrisk Ernæringsenhed er en tværfaglig enhed. Det overordnede formål for enhedens arbejde er, at få kost og ernæring til at indgå som en integreret del af den samlede behandling og pleje af syge børn. Desuden står enheden for at uddanne personalet samt igangsætte forsknings- og udviklingsprojekter. Bl.a. har et sygeplejerskeprojekt dokumenteret effekten af en særlig indsats i forbindelse med pleje til børn med ernæringssonder og intravenøse adgange til parenteral ernæringsterapi. En specialsygeplejerske tager sig af disse områder i det daglige. Endelig er børne- og familievenlige spisefaciliteter en del af enhedens mærkesager. Enheden har udarbejdet en række informationspjecer til børn og forældre. Ernæringsenheden er forankret i Pædiatrisk Klinik II.



## **Gastrointestinale problemer hos børn med kræft - Ph.d. projekt**

Akut lymfatisk leukæmi (ALL) er den mest almindelige ondartede sygdom hos børn. Prognosen for børn med kræftsygdommen er forbedret betydeligt gennem de sidste 10-20 år gennem mere og mere intensiv kemoterapibehandling. I dag helbredes således 70-80% af børnene, der rammes af akut lymfatisk leukæmi. Den intensive kemoterapi fører til en række behandlingsbivirkninger - herunder fra mave-tarmkanalen. Disse bivirkninger er infektioner udgående fra mave-tarmkanalen, diarre, mund- og tarmbetændelse, mavesmerter, blødning og problemer med at spise og optage næring fra tarmen.

Projektets formål var at beskrive de hyppige, alvorlige problemer, som børn i behandling for leukæmi gennemgår pga. dårlig ernæringsstatus og komplikationer fra mave-tarmkanalen og at afdekke hvilke børn, der især risikerer at få komplikationer. Endelig var det et formål at afprøve forskellige typer behandling.

Undersøgelsen er gennemført af læge Bente Andreasen. Projektet forsvares i foråret 2005. Herefter vil resultater og konklusion findes på [www.bup.rh.dk](http://www.bup.rh.dk)

## **Vådliggerklinikken 'Tørdokken'**

'Tørdokken' er en rådgivnings- og behandlingsklinik for børn med ufrivillig natlig vandladning. Sengevædning er et udbredt problem, som mellem 7-12% af børn, der starter i skole, er påvirket af. På landsplan drejer det sig om ca. 50.000 børn. Udredning og behandling af børnene er blevet mere nuanceret. Hvilket betyder, at mange børn kan hjælpes; enten med antidiuretisk hormon, ringeapparat eller en kombination af de to metoder. Herudover er rådgivning og støtte til barnet og familien vigtig - dels for at give dem modet tilbage og dels for at give dem råd om praktiske løsninger, indtil barnet er blevet helt tørt om natten.

Klinikken, som også har telefonrådgivning, er åben torsdag aften, og er bemandet med særligt uddannede sygeplejersker og læger med pædiatrisk erfaring. Børn og familier fra hele landet kan ringe til telefonlinjen, mens der til ambulatoriet udelukkende kan henvises børn fra H:S. Klinikken er forankret i Pædiatrisk Klinik I.

## **Pædiatrisk Efteruddannelse**

Pædiatrisk Efteruddannelse er en étårig efteruddannelse for sygeplejersker, der arbejder med børn. Tiende hold på 20 børnesygeplejersker påbegyndte uddannelsen i januar 2005. Uddannelsen blev udviklet i BørneUngeProgramet i 1995, men har derefter været forankret i Juliane Marie Centret. Uddannelsen indeholder 5 teorimoduler på i alt 250 teoritimer samt et 10 måneders praktikophold på en anden børneafdeling. Den udbydes primært til sygeplejersker i H:S, men er åben for alle interesserede sygeplejersker. Evaluering og udvikling foregår i samarbejde mellem Juliane Marie Centret og børneafdelingerne i H:S.

## Indsatsområder 2005 - 2008

BørneUngeProgrammets udviklingsaktiviteter spænder bredt i bestræbelserne på at sikre en høj standard, trivsel og tilfredshed for børn, unge og deres familier, når de er indlagt. Herunder er en opsummering af projektaktiviteterne.

### Ordenes Magi

I 2003-2004 gennemførte BørneUngeProgrammet et étårigt fondsfinansieret pilotprojekt. Formålet med projektet var at få erfaring med fortællingen og eventyrets betydning for syge børns trivsel, og deres og forældrenes mulighed for at håndtere svære problemstillinger. Et delmål i projektet var at stimulere børnenes egen læselyst, og forældres lyst til at læse og fortælle for deres børn - både når de er indlagt, og når de er kommet hjem igen.

Der anvendtes triangulær kvalitativ metode med videooptagelser af fortælleepisoderne. Der blev indsamlet data i en 3 ugers observationsperiode.



Observationer af 5 alvorligt syge børns forløb i alderen 3-8 år peger i retning af, at fortællinger er en god mestringsmetode for syge børn. Børnene fik fortalt eventyr i ca. ½ time svarende til 2-3 eventyr 2 gange om ugen i 3 uger. Fortællerne afsluttede besøget hos børnene med at låne dem bøger. Dette havde stor interesse, og forældrene læste mere for deres børn, end de ellers ville have gjort. Alle - både børn, forældre og personale oplevede, at fortællingerne gav børnene et tiltrængt frirum, hvor alt foregik på barnets betingelser. Eventyrene øgede kvaliteten i kontakten mellem børn og forældre. Fortællingerne gav børnene mulighed for at gennemleve og bearbejde oplevelser. For nogle børn understøttede fortællingerne deres fantasi og hjalp med at sætte ord på det, som de syntes var svært. Enkelte forældre brugte fortællingen i særligt svære situationer.

Dukker var en god måde at kommunikere eventyret til de mindre børn, som også deltog aktivt. De større børn var optagede af afrikanske dilemmahistorier, og de traditionelle folkeeventyr kunne fortælles igen og igen til de mindre børn.

Sygeplejepersonalet viste stor interesse for metoden, som de mente kunne blive et godt redskab for dem i kontakten med og pleje af barnet.

For at barnet kan få det fulde udbytte af fortællingen, er det vigtigt, at der er ro i situationen, og at der bliver skabt fortrolighed mellem fortælleren og barnet. Børnene var som regel lidt tilbageholdende og søgende første gang, men allerede anden gang mere åbne og interesserede. Derfor var det vigtigt, at den samme fortæller kom flere gange til det samme barn.

Der arbejdes videre med projektet i 2005 for at indhente et større datamateriale.

## Bedre forhold for unge på hospital

Ungdom er en særskilt periode i livet. En forandringernes tid - både fysisk, psykisk og socialt. Fysisk er det mest fremtrædende, at kroppen vokser, og at der sker en sexuel udvikling. Følelsesmæssig og socialt er det identitetsudvikling og større selvstændighed, der optager den unge - herunder nye sociale relationer i forhold til forældre og familien, venner og kæresten. Der skal tages stilling til valg i forhold til fremtidens uddannelse og job.

For raske unge, der bliver syge, er det udfordrende at finde en balance og et ståsted, når den livslinje, som den unge hidtil har fulgt, forstyrres. Den unge kan pludselig ikke tage almindelig del i et ungdomsliv, som er en vigtig del af udvikling og identitet. Unge er i en proces med frigørelse fra forældrene. De skal håndtere frigørelse, skabe identitet og finde ud af, hvordan de vil leve deres liv, samtidig med, at de skal forholde sig til livstruende sygdom og trusler om tab. For unge, som er født med kroniske sygdomme og eventuelle handicap, kan det være vanskeligt overhovedet at finde dette ungdomsliv, som på en anden måde end for de raske unge kræver løsrivelse fra forældrene, deres eget frirum, netværk og idealer.

Hospitalerne i Danmark er opdelt i voksen- og børneafdelinger, hvilket afspejler sig i personalets uddannelse og fokus, samt fysisk indretning af afdelingerne. I hospitalsregi er grænsen, for om man er barn eller voksen, 15 år, og den grænse harmonerer ikke med, hvornår man i samfundet bliver betragtet som voksen, og at ungdommen har tendens til at blive forlænget. Den unge i behandling placeres mellem to stole. I børneafdelingen møder de unge en familiecentreret kultur med barnets udviklingstrin og specielle behov i centrum, hvor den unges behov for selvstændighed kan blive overset. I voksenafdelingen er selvstændighed og autonomi det styrende i behandlingen - og vækst, udvikling og inddragelse af familien kan blive negligeret. Manglende forståelse for unges udvikling og reaktioner kan resultere i, at den unge reagerer med regression, benægtelse og projektion, som følge af frustration.

På Rigshospitalet er der stor opmærksomhed og forståelse for de unges særlige stilling og udfordringer, men det er nødvendigt med en koordineret indsats for at øge kvaliteten i pleje og behandling på de unges betingelser.

BørneUngeProgrammet påbegyndte i januar 2005 et projekt, der inddrager unge mellem 13 og 20 år. Projektet arbejder med at tilgodese de særlige behov, som der bør tages hensyn til i behandling og pleje af unge mennesker - både i strukturer, rådgivning og vejledning, uddannelse og aktiviteter, fysisk udfoldelse og sociale forhold.

Da det er meget forskellige problemstillinger, de unge står i, alt efter om de er født med kronisk sygdom og har været i behandling i deres barndom, eller om det er raske unge som rammes af sygdom, deles målgruppen op i relation til dette.

Fokusgruppeinterview og spørgeskemaundersøgelse til begge grupper og personalets daglige iagttagelser skal afdække hvilke problemstillinger henholdsvis de unge og de professionelle mener, der skal tages hånd om. Resultaterne skal være med til at præcisere hvilke uddannelses tilbud, de professionelle skal tilbydes, og vil indgå i diskussion om organisering og tilbud til unge, når de er indlagt.



## Website om krop, sundhed, sygdom, behandling og hospital

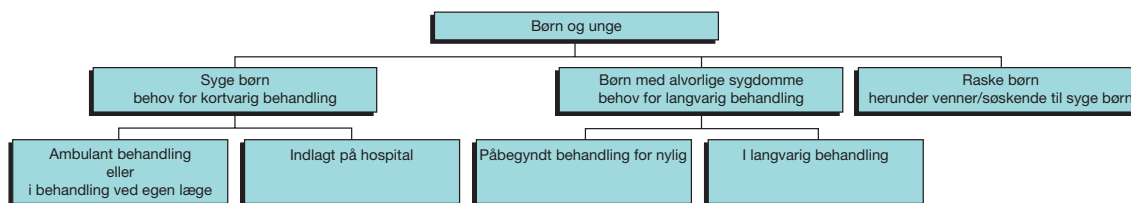
- for børn med tilknytning til Rigshospitalet – og andre hospitaler

Undersøgelse, behandling og hospitalsophold er for mange børn knyttet til negative forestillinger om og erfaringer af ubehag, smerte og angst. En del af disse negative forestillinger kan forebygges ved, at børn får større viden om og forståelse for, hvad der foregår på hospitalet. Erfaring viser, at jo bedre informerede og forberedte børn er på det, de møder, jo mere trygge er de, og jo mindre belastende oplever de behandlingsforløbet. Da de fleste børn i dag er vant til at bruge computere til både spil og informationssøgning, er det oplagt at udvikle et website til børn om sundhed og sygdom. Webmediet har nogle særlige fordele i forhold til trykte, når det drejer sig om information til børn på børnenes betingelser.

Inspireret af engelsk forbillede, påbegyndte Rigshospitalets BørneUngeProgram i 2005 for sponsorerede midler, at skabe et spændende og informativt website om krop, sundhed, sygdom, behandling og hospital - henvendt til børn.

Med det engelske website [www.childrenfirst.nhs.uk](http://www.childrenfirst.nhs.uk) (udviklet i et samarbejde mellem Great Ormond Street Hospital for Children og Institute of Child Health i England) som skabelon, er visionen at udvikle et dansk website, hvor børn på egen hånd kan finde information om krop, sygdom, hospital og sundhed. Visuelt og narrativt skal websitet fungere i børnehøjde og på børnenes præmisser, hvilket betyder, at børnene – segmenteret i forskellige aldersgrupper – skal være i fokus i udviklingsprocessen: Websitet skal skabes med så mange input som muligt fra børn, og løbende testes på børn og tilpasses deres behov. Dette gøres både ved observationer, usability-tests (hvor børn afprøver websitet), interview af udvalgte børn og fokusgrupper. Målet er at skabe og udvikle den bedst mulige information til børn i Danmark om sundhed, sygdom, behandling og hospital – designet til at imødekomme informationsbehovet hos børn i alle aldre – både raske og syge. Websitet skal virke oplysende og præventivt, så børn også forbinder et hospitalsophold eller ambulat besøg på hospitalet med noget spændende og positivt. Websitet bidrager også til forebyggelse og sundhedsfremme.

Målgruppen er som vist i nedenstående diagram



Samarbejdsaftalen med udviklerne i London og links til det engelske website giver mulighed for i begrænset omfang at imødekomme de fremmedsprogede børns behov for information. Frem til dags dato er en lille del af websitet oversat til følgende sprog: Arabisk, tyrkisk, tysk, fransk, spansk, græsk, punjabi, hindi, gujarati og walisisk.

Viden om børns udvikling i forhold til alder gør det oplagt at målrette information til børn og segmentere websitet i aldersgrupper: Før-skolebarnet (2-5 år), indskolingsbarnet (6-9 år), skolebarnet (10-12 år), teenagere (13-15 år) og unge (16+).

BørneUngeProgrammet starter med at udvikle de dele, der henvender sig til de 2-12 årige. Denne del forventes at være på nettet i begyndelsen af 2006. Derefter vil der over det næste år blive fokuseret på den del af websitet, der henvender sig til de større børn.

## Videncenter i Amning af Børn med Specielle Behov

Amning af for tidligt fødte børn og andre børn med specielle behov er i Danmark et uopdyrket felt, som fortjener større opmærksomhed. Ud af de ca. 64.000 børn, der fødes om året i Danmark, er ca. 10 % født for tidligt (børn født før 37. gestationsuge eller under 2.500 g) eller med misdannelser der gør, at de skal behandles intensivt på en neonatologisk afdeling. Dette tal er i stigning, dels fordi mulighederne for at behandle nyfødte, der fødes med komplikationer, hele tiden bliver bedre, og dels fordi flere børn fødes for tidligt, bl.a. grundet flere ældre førstegangsfødende og flere tvillinge- og trillingefødsler.



Det er belastende både for barnet, moderen og familien at starte det nye liv på en intensiv afdeling – meget tidligere end planlagt – og måske efter en hektisk overflytning fra et andet hospital. Det kræver speciel viden og kompetence hos personalet at tage hånd om de komplekse problemstillinger og samtidig understøtte muligheden for amning under meget forskelligartede betingelser.

På Rigshospitalet behandles 600 for tidligt og ekstremt for tidligt nyfødte børn. Det høje tal skyldes, at Rigshospitalets Neonatalklinik har ekspertise i højt specialiseret behandling af ekstremt for tidligt fødte børn og børn med medfødte sygdomme, så børnene henvises fra hele Danmark. Derudover henvises syge gravide og gravide med komplicerede graviditeter til Obstetrisk Klinik, da Rigshospitalet også er det største og mest specialiserede hospital i Danmark i forhold til behandling af syge gravide og nyfødte børn med særligt behandlingskrævende tilstande.

Det har affødt et behov for at analysere, systematisere og videreudvikle praksis og skaffe ny viden ud fra de problemer og spørgsmål, der melder sig. Derfor er der påbegyndt et udviklingsarbejde i foråret 2005 i Neonatalklinikken, som har til formål at etablere et 'Videncenter i Amning af Børn med Specielle Behov'.






## Informationsmateriale til børn og forældre

Informationsudvalget i BørneUngeProgrammet er et tværfagligt udvalg, der afdækker hvilke behov, der er for fælles pjecer til børn og forældre på Rigshospitalet, samt andre initiativer, der kan være til glæde for børnene i forbindelse med indlæggelser, undersøgelser, operationer etc.

Udvalget har valgt at samarbejde med tegneren og multikunstneren Carl Quist Møller om et koncept, hvor maskotterne Rigo og Reggae er gennemgående figurer. Tanken er, at ved at benytte sig af søde næsebjørne, bliver illustrationerne børnevenlige, men ikke specifikke i forhold til aldersgruppe og køn. De er endvidere humoristiske og uafhængige af tid og sted. Maskotterne optræder i hospitalskontekster på tegninger i både analogt og digitalt informationsmateriale og BørneUngeProgrammet udleverer også en Rigo- eller Reggae-bamse til børn, der er indlagt.

Konceptet udvides løbende. Nedenstående er et udpluk af de materialer der er udarbejdet. Fra foråret 2005 er informationsmateriale tilgængeligt på [www.bup.rh.dk](http://www.bup.rh.dk)

Område	Specifikation	
Velkommen til Rigshospitalet	Dansk, serbokroatisk, urdu, arabisk, engelsk	  
Biblioteksoplysninger	En hilsen fra Patientbiblioteket	
Ernæring	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Menukort for børn</li> <li>2. Parenteral ernæring</li> <li>3. Gastrostomisonder</li> <li>4. Mad til børn opereret for læbe/ganespalte</li> <li>5. Mad til børn med dårlig appetit</li> <li>6. Sondeernæring</li> </ol>	
Smertepjecer	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Børn og smerter</li> <li>2. Epidural smertebehandling</li> <li>3. Smertepumper</li> <li>4. Børn og bedøvelse</li> </ol>	
Børnekirurgi	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Medicinsk behandling for forhudsforstærkning</li> <li>2. Tiden efter operation for forhudsforstærkning</li> <li>3. Tiden efter brokoperation</li> <li>4. Tiden efter testikeloperation</li> <li>5. Undersøgelse af hvordan du tisser (flowmåling og residual urinundersøgelse)</li> <li>6. Undersøgelse af hvordan din blære virker (urodynamisk undersøgelse)</li> </ol>	
Video	Forberedelse af anæstesi til børn	
Linea skal bedøves	Bog om anæstesi til børn	
Røntgenpjecer (alle 0-8 år)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Røntgen af brystkassen</li> <li>2. CT-scanning af mave og bryst</li> <li>3. MR-scanning</li> <li>4. Ultralyd</li> <li>5. Røntgen af knogler</li> <li>6. Urografi</li> <li>7. MCU</li> </ol>	
Hjertepjecer	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Når dit barn skal opereres i hjertet</li> <li>2. Hjertekatherisation</li> <li>3. Tiden efter operationen</li> </ol>	
Nuclearmedicinske undersøgelser	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Crom-clearance</li> <li>2. Børnerenografi</li> <li>3. Knoglescintigrafi</li> </ol>	
Velkommen til afsnittene	4053, 5061, 5062, 4144, 5054, 3083	
RIGO-Nyt	Månedssblad til børn og unge	
Postkort	Patientbiblioteket, røntgen, røgfrit område, mad til børn, 'læse højt', julekort	
Diplomer, klistermærker, guldmedaljer med Rigo, badges, Rigo som nøglering	'Trøstepræmie'	
Rigo og Reggae som bamse	Alle børn får en bamse ved indlæggelsen	
Ammepjecer	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. En god start på amningen</li> <li>2. Ammepolitik</li> </ol>	
Malebog	Ti tegninger tegnet af Carl Quist Møller med Rigo og Reggae i A4- format.	
Dr. Rargo	Et computerspil for børn	

## Underholdning, aktiviteter og kulturelle oplevelser for børn

### Kulturudvalget

Kulturudvalget er en tværfaglig gruppe under Rigshospitalets BørneUngeProgram, som arbejder på tværs af hospitalet i alle centre og afdelinger, der behandler børn, med det formål er at give de indlagte børn og deres søskende nogle sjove og positive oplevelser. Udvalget forsøger at tilgodese alle børn på Rigshospitalet - uanset hvor de er indlagt - også børn af syge forældre og søskende til indlagte hører til målgruppen. Arrangementerne bliver formidlet via gruppens månedsblad RIGO-Nyt.



Aktiviteterne spænder bredt og kan variere fra fælles aktiviteter som f.eks. cirkusforestillinger, tryllekunst, oplæsning, 'slå katten af tønden' og en køretur med 'juletoget' i tunnelen i december til individuelle oplevelser som at få fortalt historier og eventyr, lave små dukkespil ved sengekanten, eller få besøg af en kendt person eller en hospitalsklovn. Kulturudvalget arrangerer også ugeprogrammer med forskellige temaer, f.eks. om indianere, Afrika, Grønland, pirater eller cirkus. 'Åbent Hus' for børn en lørdag i efteråret er en fast tilbagevendende begivenhed.

Det er gruppens opfattelse, at god underholdning og kulturelle oplevelser er med til at flytte fokus fra sygdom og behandling, og at det gavner barnets livslyst og humør. Underholdning, sjove oplevelser og overraskelser giver opmuntring, og kan dermed være med til at øge det syge barns eller den unges trivsel og mulighed for at komme sig.

Det er af mange grunde en styrke, at gruppen er tværfaglig, da forskellige faggrupper har forskellige måder at tænke i muligheder på. Den tværfaglige sparring giver aktiviteterne en inspirerende alsidighed. Tværfagligt samarbejde er desuden nødvendigt, da der altid er en del praktiske opgaver at løse.

Der er i udvalget repræsentanter fra alle de afdelinger, som har børn indlagte. Det er pædagoger, lærere og sygeplejerspersonale. Desuden er forhalsværtinden, lederen af McDonald Hus og en hospitalspræst med i gruppen. Patientbiblioteket repræsenterer formandskabet. Der er hvert år et væld af gode tilbud, og de mange års erfaringer med eksterne kunstnere er resulteret i et afvekslende, men standardiseret program. Mange af aktiviteterne er sponsorerede, men nogle af kunstnerne har mulighed for at optræde gratis. Det gælder Bakkens Pjerrot,

tryllekunstneren Mystiske Mr. Mox og tegneren og fortælleren Carsten Islington, som alle kommer på Rigshospitalet én gang om måneden og yder en flot indsats. Desuden får børneafdelingerne besøg af skuespillere, forfattere, sportsstjerner, Det Beredne Politi, brandvæsenet, Livgarden, julemænd på kongres i juli. I december måned går børn fra Ingrid Jespersens Gymnasieskole Santa Lucia optog, og julemanden og julenisser besøger børnene i julemåneden.



En lørdag om året er 200 medarbejdere med til at give besøgende børn en god oplevelse på hospitalet ved 'Åbent Hus'-arrangementet. Både kiosken og kantinen sørger for det søde til højtiderne, med sponsorering af henholdsvis fastelavnsboller, slikposer, æbleskiver og gløgg. Kantinen afholder selv hvert år et julearrangement for børn og deres familier.

### Kulturudvalgets medlemmer

Medlemmerne i kulturudvalget gør selvsagt et overordentligt stort arbejde, som ikke altid ligger inden for de forventede arbejdsopgaver.



### Bibliotekaren/formand

Børnebibliotekaren, som er formand for kulturudvalget, står for kontakten til kunstnerne, koordinering af aktiviteterne og distribuering af RIGO-Nyt. Det er hensigtsmæssigt, at det er bibliotekaren, der sidder på denne post, da hun har indsigt i børns kulturelle verden og kommer på alle de afdelinger, hvor der er børn indlagt. Hun ved, hvis der er børn eller unge, som trænger til ekstra opmærksomhed. Biblioteket er centralt beliggende, har en daglig åbningstid og fungerer som base for kulturudvalget.

### Pædagogerne

På de fleste børneafdelinger er der ansat pædagoger, som i det daglige aktiverer og leger med børnene. Pædagogerne er en del af barnets hverdag i afdelingen, og deres opgave er, at styrke barnets raske side ved at stimulere det og skabe mulighed for normal udvikling på trods af sygdom og indlæggelse. For mange børn gælder, at de imellem indlæggelserne ikke kan komme i institution pga. deres sygdom og behandling. Deres eneste mulighed for at udvikle sociale kompetencer sammen med andre børn er derfor i et institutionslignende miljø på hospitalet. Pædagogerne skaber også de nødvendige rammer for, at barnet kan bearbejde hospitalsoplevelser gennem leg, aktiviteter og kreative udfoldelser, enten på sengestuen eller i legestuen. Det opleves trygt for børn, at legestuen er et 'helle', hvor pædagogen er et fast holdepunkt.

Endelig er det en vigtig del af pædagogens arbejde at samarbejde med børnenes forældre. Pædagogen søger for at tilrettelægge dagens aktiviteter med forældrene, så de også får mulighed for et pusterum og kan få lov til at bevare kontakten til andre forældre i afdelingen og familie og venner.

Pædagogerne er en naturlig del af kulturudvalget, og er med til at planlægge aktiviteter, som er et supplement og en inspiration til det daglige pædagogarbejde. Pædagogerne informerer børn og familier om kulturudvalgets aktiviteter. De hjælper derudover med at samle børnene, deres eventuelle søskende og familierne i fællesrum, i forhallen eller hvor aktiviteten foregår.



## Skolelærerne

På Rigshospitalet findes en skole, hvor de indlagte børn (fra børnehaveklasse til 10. klasse) modtager undervisning. Det væsentlige i undervisningen er her at vedligeholde børnenes/de unges faglige formåen, så de derved er i stand til at vende tilbage til egen klasse uden større uddannelsesmæssige mangler. Eleverne undervises så vidt muligt ud fra egne medbragte bøger/materiale. I relation til dette etableres der hurtigst muligt kontakt til hjemskolerne. Denne kontakt foregår telefonisk eller - for de langtidsindlagte børns vedkommende - ved besøg i afdelingen af klasselæreren, skoleleder og muligvis faglærer.

Undervisningen foregår på hospitalets skolestuer på afsnit 4073, 3083 og for de onkologiske børns vedkommende på 5054. Til de grønlandske børn er der ansat en grønlandsk lærer.



I kulturudvalget indgår lærerne i det tværfaglige samarbejde, planlægningen og gennemførelsen af de kulturelle aktiviteter på børneafdelingerne.

## Forhalsværtinden

At legerummet i forhallen er så stor en succes beror i høj grad på forhalsværtindens indsats med at holde legerummet. Inventaret i legerummet er sponsoreret - også akvariet, som er til stor glæde for både børn og voksne. En månedlig aftale med et selskab, som efterser akvariet, sikrer at det altid er rensat og suppleret med nye fisk.

Forhalsværtinden dekorerer og udsmykker legerummet og udstillingsmontren foran rummet spændende og børnevenligt i relation til højtider, arrangementer og årstiden. Mange arrangementer foregår i forhallen, og forhalsværtinden hjælper med det praktiske.

## Sygeplejepersonale

I de voksenafdelinger, der behandler børn, er der ikke pædagoger. Her er kulturudvalgets aktiviteter måske eneste mulighed for at blive underholdt og adspredt under en indlæggelse. Sygeplejepersonalet er i disse afdelinger kontaktpersoner. Det er vigtigt at have kontaktpersoner, som er opmærksomme på, hvilke behov de indlagte børn og unge har, så de også får glæde af de forskellige tilbud.

## Hospitalspræsten

Præstens funktion i udvalget er, at stå for aktiviteter, der kan foregå i kirken, eller være opmærksom på, om han kan supplere med at komme i afdelingen. Bl.a. holder præsten krybbespil på afdelingerne i december, udsmykker kirken med engle til jul sammen med de indlagte børn, viser besøgende børn hvilke dåbsritualer der er på et hospital ved 'Åbent hus'. Endvidere står præsten for børnegudstjenesterne, som afholdes hver 14. dag.

## Kunstnere der underholder børn

Mange kommer mere eller mindre fast på Rigshospitalet for at krydre børnenes hverdag med anderledes underholdning, som adspredner og skaber glæde. Det drejer sig bl.a. om:

- Den Blå Heks
- Bakkens Pjerrot
- Betjente fra Rytteriafdelingen og hundepatruljen med heste og hunde
- Den kongelige livgarde
- Forfatteren Lene Kaaberbøl
- Fortællerkompagniet
- Fortæller Bowler Bedste
- Fortæller Marianne Josefsen
- Fortæller og tegner Carsten Islington
- Fortæller Janne Aagaard
- Fælledvejens brandstation
- Hospitalsklovn og gøgler Frederico
- Hospitalsklovnene Stella og Victor,
- Julemænd og nisser til jul
- Julemænd til deres årlige kongres i juli
- Kunstneren Ulrik Crone
- Skuespilleren Peter Mygind
- Skuespilleren Pernille Schrøder og Michael Hasselflug
- Skuespilleren Peter Oliver Hansen
- Skuespilleren William Kisum
- Skuespilleren Tommy Kenter og fortælleren Lotte Kjær
- Sminketeatret ved Jørgen Hastrup
- Tryllekunstneren Mysteriske Mr. Mox
- Warhammer værksted



## Uddrag af artikel fra Den Kongelige Livgardes besøg på Rigshospitalet

Vi 4 tambourer har været på besøg på Rigshospitalets børneafdelinger. Formålet var at børnene skulle have lov til at se, føle og høre Tambourerne spille. Arrangementet var meget anderledes end hvad vi ellers er vant til. Normalt er arrangementerne meget formelle, og der er en distance mellem os og de, der skal høre os. Men her fik børnene mulighed for at snakke med os, de fik lov til at prøve vores bjørn og holde vores sabel. De børn, som havde lyst, fik også lov til at spille på tromme eller fløjte, hvor trommen dog var mest interessant. Vi spillede mange forskellige steder på hospitalet, bl.a på kræftafdelingen, på brandsårsafdelingen og på diverse isolationsstuer, hvor mange af børnene var slemt tilredt. Vi var blevet advaret på forhånd om dette, så vi var forberedt på det værste. Men overraskende nok var vi ikke chokeret over deres udseende, og det der skinnede igennem, var børnenes store glæde over, at vi var kommet. Det var utroligt livsbekræftende for os, at se denne glæde, og det var åbenbart også gensidigt. Efter at vi havde spillet på kræftafdelingen, fik vi hospitalets tapperhedsmedalje i form af en lille bamse ved navn Rigo, som bliver givet til alle børn, der har været yderst tapre under deres indlæggelse. Det er vi meget stolte af, og det vakte stor jubel, når den blev genkendt af børn på de andre afdelinger, som vi besøgte efterfølgende. Normalt er børnenes hverdag præget af rutine, de skal passe deres behandling, tage deres medicin osv., og det vi kunne give dem, var et brud i hverdagen. Sygeplejerskerne fortalte, at de gjorde så meget som muligt for at gøre dagene mere varierede og interessante, og vi håber dermed, at vi var med til at hjælpe børnene i deres behandling.

De største indtryk fik vi på isolationsstuerne, hvor vi spillede to og to for de børn, der var for hæmmede til at forlade sengen. Mange af dem var meget generte, hvilket ikke er så mærkeligt, når vi troppede op i fuld blå. Når vi snakkede med dem, lavede de op, og blev meget snakkesalige. Vi aftalte med nogle af disse børn, at de kunne komme på genvisit på Gothersgade, når deres helbred var til det.

Tambourerne: J. Krogh, L.G. Hansen, R.S. Jakobsen og M.V. Nielsen.  
Bragt i 'Garderbladet' 2004



## Legetøj og computere

Med de mange indlagte børn og unge, er der et stort forbrug af legetøj, og andre aktivitetsmuligheder som PlayStation, computere og spil, fjernsyn, DVD-fremvisere og film. Der søges fonde for at dække det store behov, og heldigvis er mange venligt stemte, så det er muligt at holde en høj standard. Computerne med internetadgang er især populære, da de har mange funktioner, både til lektiehjælp, kommunikation og almindelig underholdning. Det mest funktionelle til unge er bærbare computere, og der er meget rift om de få, BørneUngeProgrammet er i besiddelse af. PlayStations og bærbare computere udlånes også gennem biblioteket.

## Hospitalsklovn

En hospitalsklovn er på mange måder forskellig fra en cirkusklovn. Hvor cirkusklovn optræder for sit publikum med et indstuderet nummer, er det hospitalsklovnens vigtigste opgave at observere, lytte og have medfølelse for det enkelte barn, og gennem humor og indfølelse, hjælpe barnet med at vise følelser, og bryde en anspændt situation. Klovnen deltager ved personalets omgang med barnet, derfor også ved smertefulde situationer, som kan forvandles via humor til smil. En hospitalsklovn bruger ikke ret meget sminke og laver aldrig støjende komik med store armbevægelser for ikke at skræmme børnene. Det handler om at være tilstede på de indlagte børns præmisser. Børnene har brug for en ven og allieret, en skør lille sang - og lidt tryllestøv.



Det er et skrøbeligt og vigtigt område, klovnene bevæger sig ind i. Rigshospitalet stiller derfor krav om, at de skal være uddannet efter standarder der sættes af Foreningen af Danske Hospitalsklovne. Hospitalsklovnene på Rigshospitalet er Stella & Victor og Frederico & Ludo. Det er



Danske Hospitalsklovne, som hjælper med sponsoring - både som forening, men også ved at finde lokale sponsorer. Børn, der behandles på Rigshospitalet, er ofte indlagt i lang tid og/eller flere gange i løbet af barndommen. Med et ugentlig besøg, oplever det enkelte barn ofte hospitalsklovnene flere gange, hvor barnet og klovnen stille og roligt opbygger et fortroligt forhold. Det gør klovnen besøg til en særlig begivenhed i barnets samlede oplevelse af hospitalet.

## Hilsen fra en mor til kronisk syg dreng

*Når man er nødt til at bo på Rigshospitalet med sit syge barn, er det vigtigt, at der engang imellem er mulighed for at aflede opmærksomheden fra lægeverdenen.*

*Det er enormt dejligt at få besøg på afdelingen af en sød blå heks, som kan fortælle historier og lave teater. Det er spændende at overvære Mystiske Mr. Mox, når han tryllebinder både voksne og børn med sine magiske evner. Der bliver brugt meget tid på at diskutere, hvordan han har gjort dit eller dat i dagene bagefter.*

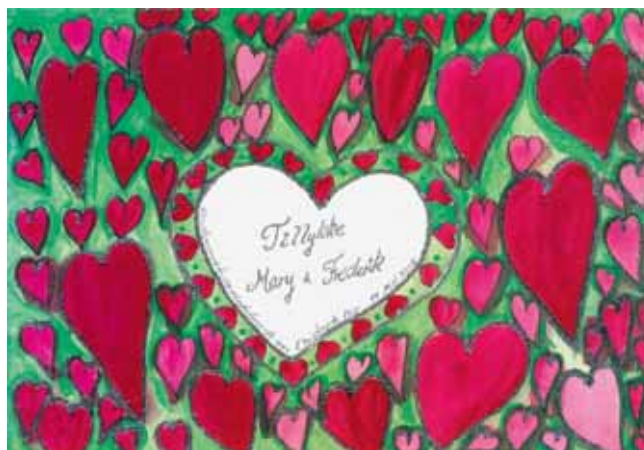
*Tegneren Carsten Islington er en helt fantastisk "troll". Han kan tegne og fortælle om nisser og trolde, så man helt kommer til at tro på de små væsener. Den søde Frederico kan få humøret i top med sine ballondyr, og når sminketeatret kommer forbi, er der dømt drabelige ansigter på afdelingen.*

*Det bedste er dog, at det syge barn altid kan regne med besøg af en sød og kreativ pædagog, som har tid til at hygge og lege på barnets præmisser. De andre kommer forbi et kort øjeblik, men det er noget, man glæder sig til hver gang.*

*Hurra for Rigo og alle aktiviteterne for børnene på Rigshospitalet.*

## Det Kongelige Bryllup - en særlig begivenhed

Børn på Rigshospitalet fejrede det kongelige bryllup over en 14 dages periode. Den kongelige Livgarde marcherede gennem forhallen og børneafdelingerne. Der var syværksted med elever fra Danmarks Designskole, hvor børnene kunne sy deres eget prinsessekostume og ridderdragter. Der var kroneværksted med forhalsværtinden, hvor der blev produceret konge- og dronningekroner, og kirken afholdt "generalprøve" på brylluppet. Der blev fortalt historier om prinsesser og prinser af professionelle fortællere, og i hele perioden tegnede børn tegninger til brudeparret, som de fik i bryllupsgave. Det hele kulminerede d. 14. maj, hvor elever fra Frederiksberg Husholdningsskole uddelte t-shirts med hjerter på til børnene og udstillede deres bud på brudekjolen. Eleverne havde lavet en bryllupskage, der blev nydt til brylluppet som blev vist på storskærm i forhallen.



## Udadrettede aktiviteter

### 'Åbent Hus' for raske og syge børn

Hvert andet barn oplever at blive indlagt på et sygehus enten planlagt eller akut. Dette er baggrunden for, at BørneUngeProgrammet siden 1995 har haft et årligt arrangement, hvor børn (5-12 år) får mulighed for at besøge Rigshospitalet en lørdag i efteråret. 21 afdelinger viser, hvad der foregår i deres speciale, og inddrager børnene på pædagogisk vis, så de ved en hel del mere, når de går hjem, end da de kom. Det er nemmere for et barn at takle en indlæggelse eller et skadestuebesøg, hvis det har været på et sygehus under fredelige former, og kender til, hvad der foregår og hvorfor. 'Åbent Hus' er derfor en oplagt mulighed for at give børnene et kendskab til en verden, som ellers ofte er forbundet med noget ukendt og angstpræget.



200 medarbejdere viser deres afdeling og speciale til 400 børn. Børnene inddes i hold af ca. 10 børn, der sammen med en stedkendt guide, ser 3 afdelinger, hvor de hvert sted har ½ time. Bubber og Mystiske Mr. Mox underholder i forhallen. De indlagte børn inviteres med, men som regel nøjes de med underholdningen.

I løbet af dagen bliver Peter Pedal røntgenfotograferet, fordi han har slugt en puslespilbrik, børn får lov til at bedøve dukker, der skal opereres, de får målt puls og taget blodtryk før, under og efter fysisk aktivitet, ser hvordan man tager elektrocardiogram, lærer om vandladning og blærefunktion, bliver gipset og forbundet, ser en ambulance indefra, lærer om blodprøvetagning, lærer hvordan øret fungerer, ser en børneafdeling, leger i en hospitalsskole eller kører tog i tunnelen under Riget.

### Udvikling af 'Åbent Hus'

Arrangementet er meget populært, og der er stor rift om billetterne. Samtidig er der mange henvendelser fra børnehaver og fritidshjem i løbet af året om at få lov til at besøge Rigshospitalet. Indtil videre har det ikke været muligt, men fra 2006 vil en forsøgsordning med besøg af 6 børnehaver blive gennemført. Det er planen, at hvis det evalueres positivt, skal dette kunne gentages med ca. 8-10 besøg om året. Det er helt sikkert givende for børnene, og det er en sjov pædagogisk opgave for alle faggrupper at informere børn om, hvordan det er at komme på hospital.



## Tilbagevendende velgørenhedsarrangementer

### Stjernegolf

Den selvejende institution Stjernegolf, har siden år 2001 arrangeret en golfevent en weekend i starten af sommerferien. Over 50 sportstjerner og andre kendte personer, har spillet et stort årligt beløb ind til BørneUngeProgrammet, som bl.a. finansierer kulturudvalgets aktiviteter for børn. Fra 2005 udvides arrangementet med en Kids Cup.



### Socialmaraton nytårsaften

Motionsklubben Amager har en fast tradition med at løbe socialmaraton nytårsaften med et velgørende formål. I 2003 løb 120 løbere et stort beløb ind til BørneUngeProgrammet. I 2004 løb 300 løbere, herunder medarbejdere og 5 centerdirektører fra Rigshospitalet.



### Events hvor børn fra Rigshospitalets kan deltage

BG Fonden har taget flere initiativer til at invitere børn og unge i teater eller til fodbold. Derudover inviterer Copenhagen Historic Grand Prix (et væddeløb med historiske racerbiler gennem Fælledparken), børn fra Rigshospitalet til at køre med i bilerne fra Rigshospitalet til arrangementet og i øvrigt deltage gratis med deres familier. Derudover donerer Parken mange fodboldbilletter, hvilket er meget populært.

### Velgørenhedsshow på Langelandsfestival

Siden år 2000 har børn og unge i behandling på Rigshospitalet og Odense Universitetshospital haft mulighed for at deltage i Langelandsfestivalens velgørenhedsshow, som er et to-timers show inden den rigtige festival løber af stabelen. Showet har til formål, at samle penge til Raffens Børnefond, hvor en stor del af overskuddet primært går til en uges ferieophold for 15 familier med syge børn på Den Maritime Efterskole i Bagenkop. BørneUngeProgrammet har ledet ferieopholdet siden tilbudet startede i 2001. Ved velgørenhedsshowet optræder kunstnere gratis. Det er af høj kvalitet og har været en stor oplevelse, ikke mindst når børnene fra ferieopholdet i Bagenkop hvert år synger en sang, de selv har skrevet i ugens løb, på den store scene.



## Ferieophold i Bagenkop

15 familier har siden 2001 haft mulighed for en uges ferie på Langeland betalt af Raffens Børnefond. Børn med kræft, hjertesygdomme og medfødte sygdomme og handicap, og deres familier har haft stor glæde af dette.

Den Maritime Efterskole i Bagenkop stiller deres lokaler til rådighed, og personalet herfra gør en kæmpe indsats for at familierne skal få en god ferie. Køkkenpersonalet sørger for dejlig mad, skipperen for sejlture i skolens fiskekutter, idrætslæreren for sjove lege og musiklæreren for sang og akkompagnement til børnenes optræden på Langelandsfestivalens velgørenhedsarrangement. Det er dette arrangement, der gør opholdet økonomisk muligt.

Derudover arrangeres udflugter til Odense Zoo og Valdemar Slot, alt efter vejr, vind og ønsker. Ferieopholdet skaber perfekte rammer for at børn kan møde andre børn med samme sygdom, søskende møder andre søskende til syge børn, og forældrene skaber netværk, som holder efter endt ferie.

Frivilligt personale fra Rigshospitalet står for ledelse, planlægning og afvikling af ugen.



## Uddrag af brev til pædagog fra en nyretransplanteret dreng på 13 år

*Det er snart længe siden, jeg har set dig, og det savner jeg meget, men jeg kan da fortælle, at jeg har været på Langeland i sidste uge sammen med Rigshospitalets BørneProgram. Jeg blev ringet op af Anette fra vækstafdelingen, for hun syntes, at jeg og min familie kunne trænge til en lille ferie, og det tilbud sagde vi selvfølgelig JA TAK til. Det var bare en rigtig god ferie. Jeg fik nogle nye venner fra børneafdelingen. Der var også en dreng på min alder, som har nefrotisk syndrom. Vi var meget sammen, og så SMS'er jeg sammen med en anden dreng som kommer fra Nakskov. Vi skal i Bon Bon Land sammen her til sommer, har vi aftalt.*

*Jeg oplevede en masse ting på Langeland. Jeg var ude at sejle i gummibåd med fuld speed på, og så var vi på Egeskov Slot og Valdemar Slot og i ZOO i Odense. Vi havde "Den Blå Heks" med i nogle dage, så vi fik en masse gode historier fortalt, og så var vi med til Langelandsfestivalens velgørenhedsshow, hvor vi skulle synge 3 sange på den store scene. Det var bare enormt spændende, og vi mødte mange af de kendte. Jeg har fået autografer fra Peter Mygind, Hans Otto Bisgaard, Stig Rossen, Gudrun, Bich Quang og Razz. Dem skal du se næste gang vi mødes.*

*Jeg kan fortælle dig, at jeg stadig tisser blod, men nu har jeg fået lov til at spille fodbold alligevel, for det holder jo tilsyneladende ikke op. Jeg har også stadig meget tit hovedpine, selvom jeg får smertestillende medicin hver 8. time nu, og så udskiller jeg stadig store mængder protein, og det er der ligesom ikke nogen forklaring på. Min mor tror ikke, det holder op før jeg engang får fjernet de gamle nyrer, men nu skal jeg snart i skole.*

## Børne- unge og familievenligt hospitalsmiljø

At gøre Rigshospitalet mere børne- og ungevenligt er et vigtigt mål for BørneUngeProgrammet. Børn og forældre trives bedre i et børne- og familievenligt hospitalsmiljø, og får nemmere ved at takle en ellers svær situation. Førstehåndsindtrykket af hospitalet har stor betydning for det videre forløb. Barnets og familiens tillid øges, hvis der allerede ved indgangen signaleres at børn er velkomne.

Derfor er der i de tidligere år gjort en del ud af at gøre både forhallen, børneafsnittene, operations- og anæsthesistuer, ambulatorier og undersøgelsesstuer mere børnevenlige med indretning, udsmykning, indkøb af skulpturer m.m., som alt sammen er sponsoreret af fonde, virksomheder eller privatpersoner.

### Legerum i forhallen

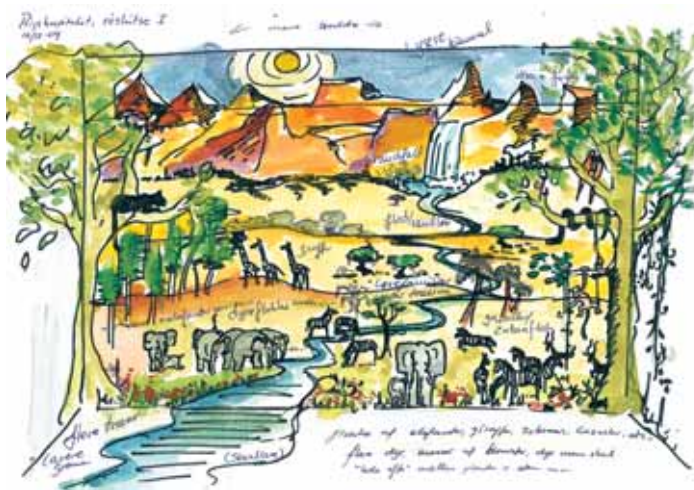
En stor forbedring for alle børn der færdes på Rigshospitalet har været indretning af et dejligt legerum i forhallen, hvor alle børn er velkomne til at lege og hygge sig med deres familier. Prikken over i'et var, at legerummet fik sponsoreret et akvarium. Rummet bliver også brugt flittigt af barselskvinder, der har andre børn, indlagte børn med deres søskende og familier, og børn der besøger en syg forælder eller anden pårørende. Også af ældre, der finder glæde og ro ved at kigge på akvariet.

### Indretning af ambulatorier og venterum

Børn udskrives til ambulatant behandling langt tidligere end før, dels af hensyn til børnene, som har det bedst i hjemlige omgivelser, men også af hensyn til hele familien, som bedre kan få en hverdag til at hænge sammen, hvis barnet er derhjemme. Men det betyder også, at børn, der udskrives, stadig har en tæt kontakt til hospitalet, for at familien kan fungere trygt uden for hospitalet.

Det stiller nye krav til de fysiske rammer. Da alle børn har mindst én

forælder med og ofte søskende, er der et stort pres på lokalerne. Der skal nye udfoldelses- og aktivitetsmuligheder til for børnene i ventetiden, så de vil opfatte besøget på hospitalet som en positiv oplevelse. Det hjælper dem til bedre at håndtere næste gang, de kommer. BørneUngeProgrammet arbejder på bedre indretning af ambulatorier for børn. Ambulatoriet i afsnit 5003-5004 nyindrettes for sponsorerede midler i 2005. Det er det største børneambulatorium på hospitalet med ca. 50 børnebesøg hver dag.



Råskitse til vægmaleri i ambulatoriet 5003 og 5004

### Ronald McDonald Hus

I Ronald McDonald Hus ved Rigshospitalet kan familien til et alvorligt sygt barn bo, mens barnet er indlagt på hospitalet. Huset blev indviet i 2002, og er en gave fra Ronald McDonald Børnefond og etableret i et samarbejde mellem fonden, Rigshospitalet og BørneUngeProgrammet. Huset er indrettet med særlig tanke på, at det er familier med børn, som skal bo her – måske i lang tid. Huset fungerer som et 'hjem uden for hjemmet', dvs. et sted hvor familien kan være sammen, have privatliv og alligevel være tæt på behandling - men uden for det egentlige hospitalsmiljø. Huset har et fælles køkken, som også danner base for fællesaktiviteter, og flere hyggelige stuer, computerrum, og ikke mindst et dejligt legerum. Se mere på [www.rmhus.dk](http://www.rmhus.dk).

Der er ansat en husleder og en assistent, der løser opgaverne sammen med 70 frivillige. Familier henvises fra hospitalet efter særlige kriterier. Generelt prioriteres familier, der bor langt fra hospitalet og familier til alvorligt syge børn - uanset diagnose.

Derudover familier med flere børn, da det er belastende for forældrene både at tilgodese det syge barns behov og samtidig tage sig af eventuelle søskende langt fra hospitalet.

## Udsmykning

Et vigtigt led i at gøre Rigshospitalet mere børne- og familievenligt er udsmykning af børneafdelingerne. Det bryder med det institutionsagtige og spreder glæde, håb og inspiration gennem farver samt spændende og sjove motiver.

Der er efterhånden udsmykket på de fleste børneafdelinger, og alt dette har kun kunne lade sig gøre, fordi velvillige sponsorer og fonde har troet på udsmykningens betydning.

Flere af kunstnerne har udført deres vægmalerier med børnene omkring sig, som så har været med til at præge billederne. Børnene får derved et ganske særligt tilhørsforhold, så når de kommer igen, glæder de sig til at se deres billede eller motiv.

Kunstnerne har bidraget på allerbedste menneskelige vis under processen med at inddrage børnene, og flekse efter de mange forskellige forhindringer, der kan være, når man færdes på et hospital.



## Indretning af ungerum

De unge har behov for at kunne opholde sig sammen med jævnaldrene i særligt indrettede rum, hvor der også er mulighed for at lave noget sammen – spille spil, se film og fjernsyn, spille computer etc. Der er indrettet ungdomsrum i HovedOrtoCentrets Børneklunik og i Børneonkologisk afdeling i Juliane Marie Centret, men der er behov for flere rum i tilknytning til de afdelinger, hvor der er flest unge.

## Patienthaven - en oase på Rigshospitalet

Da Rigshospitalet blev bygget, var anlægning af udendørsarealer ikke højt prioriteret. Men da de fleste patienter kommer fra hele landet til specialiseret behandling, er det gennem årene blevet et udtalt ønske, at der skulle være bedre muligheder for at opholde sig udendørs. Direktionen arbejder bl.a. sammen med BørneUngeProgrammet om etablering af en dejlig have – en oase på Rigshospitalet – for alle patienter, deres pårørende og personalet. I haven vil der blive forskellige legeområder for børn. Morsø Jernstøberi A/S er hovedsponsor for projektet, som forventes færdig i år 2005.

## Visioner

### **Et Hospital for børn og unge i Hovedstadsregionen**

Der sker hele tiden store fremskridt, både inden for behandling, pleje og omsorg. Men idealløsningen for at kunne yde den bedste behandling på internationalt niveau for flere børn og unge er at samle børnefunktionerne i hovedstadsregionen i et fælles BørneUngehospital. BørneUngeProgrammet arbejder derfor sideløbende med at afdække, hvordan sådan en løsning kan realiseres.

Et hospital for børn og unge er et hospital, hvor alt er indrettet til at imødekomme og dække syge børn og unges særlige behov. Det er bygget efter moderne forhold, som tager højde for børnenes trivsel bl.a. gennem børne- og familievenlig indretning, teknologi, forskning og udvikling samt mange ambulante forløb.

Der har tidligere været børnehospitaler i Danmark, men de er efterhånden blevet integreret i de store specialiserede sygehuse pga. den teknologiske udvikling, som i mange år har været relevant at dele mellem børn og voksne. Men udviklingen lægger også mere vægt på at anvende specialiseret viden og højteknologi, der er tilpasset børn.

Børnehospitaler i den vestlige verden repræsenterer i dag den bedste behandling af børnesygdomme i verden. Der eksisterer børnehospitaler i USA, Canada, Australien, og flere steder i Vesteuropa. I Sverige er der inden for 4 år bygget 2 nye børnehospitaler (i Stockholm og Lund). Det samme er tilfældet på Rigshospitalet i Oslo. De er en væsentlig inspiration til behandling og pleje af syge børn i Danmark, fordi de pga. størrelsen har mulighed for at samle mange børn med de samme sygdomme, uddanne de bedste professionelle inden for alle faggrupper og have den nyeste højteknologi i børne- og familievenlige omgivelser; tilsammen danner det de bedste rammer om en familiecentreret behandling, forskning og udvikling. Erfaringen fra disse hospitaler viser, at de er i stand til at udvikle innovative løsninger, herunder forebyggende arbejde, som ikke for nuværende, er en naturlig del af sygehussektorens ansvarsområde i Danmark. Brugerinddragelse er også et succeskriterium for disse hospitaler, hvor nøgleordet på flere amerikanske børnehospitaler er 'forældre som partnere', og tilfredshedsundersøgelser er en integreret del af et miljø, der fortløbende arbejder på at blive bedre.

Hvis det skal kunne lade sig gøre i Danmark, kræver det et andet syn og fokus på syge børn, end det der på nuværende tidspunkt ligger til grund for organisering af sygehusene.

### **Patient- og Familiecentreret pleje og behandling**

BørneUngeProgrammet er repræsenteret i en arbejdsgruppe i Juliane Marie Centret, hvis formål det er bl.a. at begrebsafklare familiecentreret pleje og beskrive, hvordan der kan arbejdes med denne reference. Det er visionen, at der skal beskrives et udviklingsprojekt med det formål at implementere, monitorere og evaluere en tværfaglig indsats på tværs af Rigshospitalets afdelinger, der behandler børn og unge.

### **Projekt om søskende til syge børn**

Søskende til syge børn føler sig ofte overset, da familiens opmærksomhed rettes mod det syge barn. Det er visionen at gennemføre et projekt, der skal afdække hvor stort problemet er, og hvordan det kan afhjælpes.

### **Projekt om børn af syge forældre**

Ligesom Rigshospitalet behandler børn og unge med alvorlige sygdomme, behandles også voksne, der er alvorligt syge. Det betyder, at en del forældre er indlagt til behandling i voksenafdelinger, der ikke er vant til at forholde sig til børn. Det er en belastning for et barn at have en syg forælder, også da den raske forælder kan mangle overskud til at støtte barnet i den grad, det har brug for. Et projekt vil kunne afdække problemets omfang, og hvilken indsats der er nødvendig fra de professionelle side.

### **Projekt om musik og rytmiks indflydelse på syge børns trivsel**

Musik har en afstressende og beroligende effekt på voksne mennesker. Et projekt om musiks indflydelse på patienter, der ikke er ved bevidsthed, har resulteret i, at en intensiv voksenafdeling på Rigshospitalet har musik over højtalere i afdelingen. Der er ikke lavet undersøgelser over musik og rytmiks indflydelse på syge børns trivsel. Det er visionen, at et projekt skal vise, om børn trives bedre, hvis de dagligt får mulighed for at bruge musik enten ved selv at spille/synge eller gennem rytmik og bevægelse.

### **Dokumentation af hospitalsklovnes virkning**

Projekt 'Ordenes Magi' anviste en god metode til at observere fortællingens indflydelse på syge børn. Samme metode (videoptagelser og spørgeskemaer) vil være anvendelig til at observere og dokumentere, hvad der sker i mødet mellem hospitalsklovnen og det syge barn, der har det svært.

### **Frivillige medarbejdere i børneafdelingerne**

Erfaringer fra udlandet viser, at frivillige medarbejdere kan gøre en positiv forskel for indlagte børn og deres familier. Ronald McDonald Hus på Rigshospitalet fungerer vha. 70 frivillige medarbejdere. Et projekt vil kunne afdække, hvilke opgaver frivillige i børneafdelingerne vil kunne påtage sig, som ellers ikke bliver løst og hvordan, de frivillige skal oplæres og organiseres.

### **Glæden ved maden**

Cystisk fibrose er en arvelig kronisk sygdom, som specielt viser sig ved de eksterne kirtlers sekretion af sejt slim. Den intensive behandling betyder, at patienter med cystisk fibrose er indlagt i en stor del af deres liv. Rigshospitalets Center for behandling af Cystisk Fibrose behandler knap 300 patienter med denne sygdom. For de fleste er lungeinfektioner hovedproblemet, da den bakterie de smittes af har nedsat følsomhed for antibiotika. For at forebygge og mindske lungeskaden indlægges patienterne hver 3. måned i 14 dage til intravenøs antibiotisk behandling. Det betyder at patienterne indlægges mindst 2 måneder om året hele livet.

Øget fokus på ernæring til patienterne menes at have en væsentlig betydning i den samlede behandling og prognose. Patienterne kræver mere energi, da ernæringen passerer ufordøjet gennem tarmsystemet, selv ved optimal behandling med enzymer. Mange patienter med cystisk fibrose oplever dog ikke glæde ved mad og tilberedning af maden, hverken når de er indlagt, eller når de er hjemme.

Formålet med et projekt vil være at inspirere og motivere patienterne til at få bedre kostvaner og et positivt syn på maden, for at de skal tage på i vægt, få mere energi og større livskvalitet.



**For yderligere information om BørnUngeProgrammets aktiviteter kontakt venligst:**

**[www.bup.rh.dk](http://www.bup.rh.dk) eller e-mail: [boerneprogram@rh.hosp.dk](mailto:boerneprogram@rh.hosp.dk)**