



# Bløderlejr 2021 fagligt indhold

<b>LØRDAG D. 3. JULI</b>	<b>MIDDAG:</b> ANKOMST STIKKERUM. MEDICIN  <b>AFTEN:</b> MÅL FOR LILLEGRUPPEN PRÆSETERES	<b>MATERIALER:</b>
<b>SØNDAG D. 4. JULI</b>	<b>MORGEN:</b> STIKKESKOLE <b>MIDDAG:</b> BØRNELLIV KOMMER PÅ BESØG UNDERVISNING VED KOMMENDE BØRNELÆGER I FØRSTEHJÆLP  <b>AFTEN:</b> MELLEMRUPPEN OG STOREGRUPPENS MÅL PRÆSETERES VED SYGEPLJERSKER OG HJÆLPERE.	
<b>MANDAG D. 5. JULI</b>	<b>MORGEN:</b> STIKKESKOLE <b>MIDDAG:</b> STOREGRUPPEN UNDERVISES VED FYSIOTERAPEUTER - FOKUS PÅ FÆLLESKAB, SAMMENHOLD, MENTAL - OG FYSISK SUNDHED OG TRIVSEL.	
<b>TIRSDAG D. 6. JULI</b>	<b>MORGEN:</b> STIKKESKOLE  <b>EFTERMIDDAG:</b> LILLEGRUPPEN UNDERVISES I VENER OG INTRAVENØS BEHANDLING	
<b>ONSDAG D. 7. JULI</b>	<b>MORGEN:</b> STIKKESKOLE <b>AFTEN:</b> MELLEMRUPPEN UNDERVISES I LED, LEDBLØDNINGER	
<b>TORS DAG D. 8. JULI</b>	<b>MORGEN:</b> STIKKESKOLE UDFLUGT LEGOLAND FILMAFTEN  <b>MIDDAG:</b> UNGEGRUPPEN UNDERVISES I ULTRALYD OG TEAMS- UNDERVISNING VED OVERLÆGE PETER KAMPMANN I FREMTIDENS BEHANDLINGSMULIGHEDER.	
<b>FREDAG D. 9. JULI</b>	<b>MORGEN:</b> STIKKESKOLE  <b>AFTEN:</b> BLØDERFINALE UNDERHOLDNING	<b>POINTTAVLE FRA SYGEPLJERSKERNE  UDLEVER STASEBAMSER</b>
<b>LØRDAG D. 10. JULI</b>	<b>MORGEN:</b> STIKKESKOLE OPRYDNING HJEMREJSE	



# Bløderlejr 2021 fagligt indhold

## Aldersinddelt undervisning:

**Undervisningen er tilrettelagt efter de allerede etablerede grupper på bløderlejeren:**

**Lillegruppen, mellemgruppen og storegruppen. Undervisningen tager udgangspunkt i**

**transitionstanken.** Ordet "transition" betyder generelt en proces med forandring og udvikling fra ét stadium til et andet. Det bruges ofte til at beskrive processen med at lære og tilpasse sig forskellige stadier af livet, omtalt som livsovergange. I denne brede forstand er overgangen en rejse, som alle mennesker går igennem, individuelt og sammen med deres familier og andre vigtige mennesker i deres liv. I forhold til hæmofili henviser overgangen også til den kontinuerlig proces med at lære om hæmofili, og hvordan man håndterer de mange aspekter af sygdommen. Transition er mere kompleks for familier, der lever med hæmofili end for familier, der ikke har hæmofili inde på livet. Hvert udviklingsstadium indebærer ekstra læring for forældrene og barnet, og transitionen er en fortløbende holdindsats, med det overordnede mål at hjælpe barnet med at udvikle viden og færdigheder, som vil være nødvendige for at få succes som uafhængig voksen. Dette er ofte benævnt overgangen til voksenalderen eller overgangen til voksen uafhængighed. Transition er altså en løbende rejse, der strækker sig over mange år for familier, der lever med hæmofili.

De vigtigste elementer i transition i forhold til udviklingsstadierne i barndommen og teenageårene kan grupperes i tre kategorier:

- Læren om hæmofili, og hvordan det behandles og forvaltes (Fra nyfødt til 8 år, lillegruppen 7-9)
- Tilpasning til hurtig vækst og udvikling af nøglekompetencer (alderen 9-13 mellemgruppen 10-12)
- Lære nye roller og ansvar for voksne uafhængighed (alder 14-19 storegruppen 13-17)

## **Tiltag på bløderlejeren.**

Hæmofilisygeplejerskerne vil i samarbejde med medhjælperne afholde målrettede aktiviteter for i de forskellige aldersinddelte grupper. Fælles for aktiviteterne er, at de understøtter transitionstanken.

Bløderlejeren er tilrettelagt, så der vil være undervisning i førstehjælp til blødere. Vigtigheden af at være fysisk aktiv og samtidigt forebygge blødninger. Denne undervisning vil forgå på tværs af de aldersinddelte grupper.



# Bløderlejr 2021 fagligt indhold

De særlige aldersinddelte aktiviteter er beskrevet nedenstående.

## Lillegruppen (7-9år):

I skolealderen (i alderen 5 til 8 år) og før ungdomsårene (9 til 12 år) lærer et barn meget om sig selv. Den måde han ser hæmofili på, påvirker hans selvbillede og selvværd. På bløderlejeren opmuntres børnene til at udvikle en positiv, acceptabel holdning i forhold til;

- hæmofilibehandling
- lejlighedsvis at have brug for krykker/kørestol i skolen for at aflaste en led
- at tale åbent om hæmofili
- At begynde at mestre basale færdigheder

## Plan

Lørdag introduceres lillegruppen for de mål de har for ugen. De færdigheder, der kræves for at opfylde målene, vil blive trænet løbende. Dels når børnene kommer til stikkeskolen om morgenen, og dels i lillegruppen med støtte fra medhjælperene. Gruppen får udleveret målmappen, og vi begynder at snakke om målene.

Tirsdag vil der være målrettet undervisning i vener, intravenøs behandling og vedligeholdelse af sunde vener.

## Mål for Lillegruppen

- barnet kan under vejledning selv blande medicin
- barnet er bevidst om hvilke dage, der er behandlingsdage
- barnet kan forklare andre om sin sygdom, og hvordan medicinen hjælper det
- barnet ved, hvad medicinen hedder, og hvilken dosis det skal have



# Bløderlejr 2021 fagligt indhold

## Mellemgruppen(10-12år):

Tiden op til teenageårene er en tid med stor fysisk, følelsesmæssig og social forandring for alle. Der er et øget behov for mere uafhængighed og tætte sociale bånd med venner. Tiden er kommet til at påtage sig nye ansvarsområder og forpligtelser, at lære færdighederne, der skal til for at passe sin hæmofili kan bidrage til at øge følelsen af kontrol, uafhængighed og selvværd. Det er vigtigt at lære barnet, at han kan tage magt over hans hæmofili, og at han ikke kan ignorere det. Dette skal læres tidligt. Et barn, der har været opfordret til at tale om hans følelser omkring hæmofili og lært, hvordan man tager godt vare på sin krop, vil sandsynligvis kunne klare sig bedre med teenageårenes udfordringer.

## Plan:

Søndag introduceres mellemgruppen for de mål, de har for ugen. De færdigheder, det kræver at opfylde målene, vil blive trænet løbende. Dels når de kommer til stikkeskolen om morgenen, og dels i mellemgruppen med støtte fra medhjælperne.

Der vil løbende være undervisning, hvor målene vil blive gennemgået, og vi diskuterer, hvordan problematikkerne kan løses.

Onsdag aften vil der være fokuseret undervisning i led, ledblødninger og forbyggende tiltag.

## Mål for mellemgruppen:

- kan selvstændigt forberede deres medicin.
- kan stikke sig selv.
- kan forklare andre, hvad der sker, hvis han ikke tager sin forebyggende behandling.
- er åben omkring sin sygdom og kan identificere, hvem det er relevant at informere.
- kan selv tage kontakt til hæmofilicenteret.
- kan selvstændigt registrere blødninger og faktorforbrug.



# Bløderlejr 2021 fagligt indhold

## **Storegruppen(13-17år):**

Dette er en tid, hvor den unge har stor gavn af at tale med andre teenagere eller voksne med hæmofili. Teenageårene kan være forvirrende. De er præget af behovet for at passe ind og blive accepteret.

At have kontakt med ligesindede, der har de samme problemer, kan være meget gavnlige. Den unge vil se, at han ikke er alene og ikke er den eneste til at have de følelser, han har.

Brug og misbrug af alkohol og narkotika udgør en trussel for alle teenagere. Det er ekstra bekymrende for familier med børn, der er desperat forsøger at passe ind, eller børn der er fyldt af vrede. Narkotika og alkohol påvirker dømmekraften og øger risikovilligheden. Det øger risikoen for alvorlig skade, især for teenagere med hæmofili. At diskutere disse problemer i trygge rammer med ligesindede hjælper med at forberede den unge til at kunne lave gode valg i teenageårene.

At skulle tage ansvar selv er en stor mundfuld, og til tider er det voldsomt frustrerende. Opbakning og støtte er rigtig vigtigt lige såvel som at kunne mestre de nødvendige færdigheder.

## **Plan:**

Søndag introduceres storegruppen for de mål, de har for ugen. De færdigheder, det kræver at opfylde målene, vil blive trænet løbende. Dels når de kommer til stikkeskolen om morgenen, og dels i storegruppen med støtte fra medhjælperene.

Der vil være undervisning, hvor målene vil blive gennemgået, og vi diskuterer, hvordan problematikkerne kan løses med særligt fokus på alkohol og overtagelse af ansvar.

Mandag vil storegruppen arbejde i workshops udarbejdet af vinderne af VIA's innovationspris, fysioterapeuterne Line Bøttcher og Amalie Carlsen. VIA's innovationspris er en pris, der særligt har fokus på at sætte ind over for samfundsproblematikker og FN's verdensmål. Line og Amalie arbejder med at skabe en forebyggende og tidlig sundhedsindsats gennem workshops. Formålet er at nedbringe ulighed i sundhed, ved at sikre den yngre generation et tidligt sundhedsstøtsted gennem viden og redskaber. Temaerne i workshopsne vil indebære mental- og fysisk sundhed, samt trivsel og fællesskab. Læringstilgangen vil være praksisbaseret, med brug af cases indhentet fra praksis, dialog, teambuildingøvelser, samt målrettede aktiviteter. Udformningen og udbyttet af



# Bløderlejr 2021 fagligt indhold

undervisningen vil tage højde for elevernes evt. forskelligheder. Sessionen vil være interaktiv og styret af storegruppens behov.

## Mål for storegruppen:

- Kan selvstændigt forberede medicinen og injicere den uden assistance
- Kan selv selvstændig holde styr på hvilke dage, der skal tages faktor
- Kan selv genkende tegnene på en blødning
- Kan selv identificere situationer, der kræver ekstra behandling
- Forstår sammenhængen mellem faktorniveauer og blødningsrisiko
- Skal være i stand til at planlægge en rejse herunder, kontakte de relevante personer eks. Hæmofilicenteret og forsikring, samt finde lokale behandlingssteder
- Ved, hvor man kan få hjælp