



EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR INCLUSION OF YOUTH WITH CANCER

METODOLOŠKI VODNIK



Co-funded by
the European Union



Projekt "EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR THE INCLUSION OF YOUTH WITH RETINOBLASTOMA" sofinancira program Erasmus+ Evropske unije (referenčna številka: 2023-1-ES02-KA220-YOU-000152874).

Vsebina te strani je izključna odgovornost fundacije Fundació La Nineta dels Ulls in niti Evropska komisija niti Španska nacionalna agencija (INJUVE) nista odgovorni za kakršno koli uporabo informacij, ki jih vsebuje ta stran.



**Co-funded by
the European Union**

AVTOR IN SODELAVCI

Avtor in urednik



Fundació
LA NINETA
DELS ULLS

Fundació La Nineta dels Ulls (Tarragona,
Španija)

Sodelavci



Small Codes srl (Firence, Italija)



Artistes du Monde (Bruselj, Belgija)



Zavod Boter (NovoMesto, Slovenija)



RedTree Making Projects Coop. V. (Valencia,
Španija)



Instituto de Trabajo Social y Servicios
Sociales (Barcelona, Španija)

Kazalo

<u>UVOD</u>	10
<u>BLOK 1. Retinoblastom.</u>	14
<u>1.1. Kaj je retinoblastom?</u>	15
1.1.1. Simptomi	16
<u>1.2 Zdravljenje in posledice</u>	17
1.2.1. Enukleacija	20
1.3. Kako poleg posledic samega raka vpliva na tiste, ki trpijo zaradi njega?	21
<u>1.4. Faze bolezni</u>	22
1.4.1. Faza pred diagnozo	22
1.4.2 Diagnostična faza	23
1.4.3 Faza zdravljenja	25
1.4.4 Faza vrnitve domov	27
1.4.5 Končna faza	28
BLOKA 2. Prilagojeni procesi neformalnega usposabljanja	29
2.1. Kako retinoblastom vpliva na prosti čas in preživljanje prostega časa?	30
2.1.1. Omejitve vida	30
2.1.2 Potreba po zdravniškem zdravljenju in spremljanju	30

2.1.3 Omejitve telesne dejavnosti	31
2.1.4 Čustveni vpliv	31
2.1.5 Potrebne prilagoditve	31
2.2 Kako lahko trenerji prispevajo k standardizaciji?	32
2.2.1. Spodbujajte aktivno sodelovanje	32
2.2.2 Spodbujanje raznolikosti in vključenosti	33
2.2.3. Bodite model pozitivnega vedenja	33
2.2.4. Spodbujanje smiselnih pogovorov	34
2.2.5 Prilagodite dejavnosti	34
2.2.6. Čustvena podpora	35
2.2.7. Spodbujanje avtonomije in samozavesti	35
2.3 Kako naj se pripravijo trenerji?	36
2.3.1 Posebno usposabljanje	36
2.3.2. Zavedanje, empatija, brezpogojno sprejemanje in pristnost	36
2.3.3 Komunikacijske sposobnosti	37
2.3.4. Poznajte razpoložljive vire podpore	37
2.3.5. Prilagodljivost in fleksibilnost	37
2.3.6. Upravljanje konfliktov	37
2.3.7 Varnost	37
2.3.8. Timsko delo	38

2.3.9. Čustvena samoregulacija	38
2.3.10. Nadaljnje izobraževanje	38
2.4. Kako pripraviti neformalne seje in prilagojene delavnice?	39
2.4.1. Razumevanje potreb in zmožnosti udeležencev	39
2.4.2 Zasnova vključujočih dejavnosti	40
2.4.3 Izvajanje ustreznih pedagoških strategij	41
2.4.4 Čustvena in socialna podpora	42
2.4.5. Vrednotenje in povratne informacije	43
2.5. Seje v živo	44
2.5.1 Oblikovanje dostopnih in varnih sej	44
2.5.2 Ustvarjanje pozitivnega in vključujočega okolja	45
2.5.3 Prilagojene telesne dejavnosti	46
2.5.4. Obvladovanje čustev in psihično dobro počutje	47
2.5.5 Nenehno vrednotenje in izboljševanje	48
2.6. Virtualne seje	50
2.6.1 Dostopen in dinamičen virtualni prostor	50
2.6.2 Prilagojene in vključujoče dejavnosti	52
2.6.3. Prilagojene telesne in wellness dejavnosti	54
2.6.4. Ustvarjanje čustveno varnega in motivacijskega okolja	55
2.6.5 Nenehno vrednotenje in izboljševanje	56

BLOK 3. Virtualni tabori za mlade z rakom	57
3.1. Ustvarite digitalni tabor iz nič	59
3.1.1. Prednosti in priložnosti	59
3.1.2 Tveganja in omejitve	60
3.1.3. Cilji digitalnega tabora za mlade z rakom	61
3.1.4 Metodološke osnove	62
• Neformalno izobraževanje, osredotočeno na mlade	62
• Izkustveno in smiselno učenje	63
• Prilagodljivost kot pravilo	63
• Dostopnost in pedagoške prilagoditve	64
• Čustveni in podporni pristop	64
• Resnična udeležba mladih	65
3.1.5. Kako pripraviti digitalni tabor?	66
3.1.6. Kako voditi digitalni tabor?	69
3.2. Ustvarite tabor FUNCAMP	71
3.2.1. Kako pripraviti tabor FUNCAMP?	73
3.2.2. Kako voditi tabor FUNCAMP?	76
3.2.3 Kdo so prejemniki taborov FUNCAMP?	78
• Mladi z rakom	79
• Bratje in tesni prijatelji	80
• Družinski člani in skrbniki	81
• Strokovnjaki na področju izobraževanja, socialnega varstva in zdravstva	82

3.2.4. Izbira datumov in financiranje FUNCAMPA	83
3.2.5 Možnosti financiranja	84
3.2.6. Čustvena in psihosocialna podpora	85
• Prisotnost usposobljenih trenerjev	85
• Sodelovanje družin in skrbnikov	85
3.2.7. Pedagoške in čustvene prilagoditve za mlade z rakom	86
• Pedagoške prilagoditve	86
• Čustvene in psihosocialne prilagoditve	87
• Kulturne in verske prilagoditve	88
• Aktivna udeležba mladih samih v prilagoditvah	89
3.2.8. Predlogi za delavnico	90
• Odkrivanje in navdih Romera Britta	90
• Kolaž senzorično	91
• Abstraktno slikanje s pastilino	92
• Domači kino	93
• Vesoljsko plovilo	97
3.2.9. Registracija in promocija FUNCAMP-a	100
• Navodila za registracijo kot uporabnik	101
• Navodila za registracijo kot trener uporabnikov	102



• Navodila za dostop do digitalnega tabora	103
• Promocija	104
3.2.10. Zasnova vrednotenja	107
• Cilji	108
• Metode vrednotenja	109
• Analiza rezultatov in izvajanje izboljšav	111
• Primeri vprašalnikov	112
BLOK 4. Zaključki	116
LITERATURA	120
PRILOGE	124
Priloga 1. Vprašalnik za trenerje	125
Priloga 2. Kontrolni seznam za oceno vključujoče narave dejavnosti	127
Priloga 3. Digitalni model tabora	129



UVOD

Diagnoza in zdravljenje raka pri otrocih predstavljata izziv ne le z medicinskega vidika, temveč tudi z vidika čustvenega in socialnega blagostanja mladih, ki trpijo zaradi njega. Med dolgimi obdobji hospitalizacije ali okrevanja doma se ti mladi soočajo z veliko izolacijo, zmanjšano udeležbo v izobraževalnih in rekreativnih dejavnostih ter izgubo interakcije s svojim socialnim okoljem.

V tem kontekstu je treba razviti pobude, ki spodbujajo vključenost in jim zagotavljajo priložnosti za nadaljnje učenje, druženje in uživanje v dejavnostih, prilagojenih njihovim potrebam. Virtualni tabor za vključevanje mladih z rakom je predstavljen kot inovativen in dostopen odgovor, ki z uporabo digitalnih orodij ustvarja varno, spodbudno in bogato okolje, kjer lahko udeleženci delijo izkušnje, razvijajo nove veščine in krepijo svojo samozavest.

Ta projekt je usklajen z evropskimi prednostnimi nalogami na področju vključujočega izobraževanja, usposabljanja in digitalizacije ter spodbuja dostopen prostor za vse mlade, ne glede na njihove telesne ali mobilnostne omejitve.

Z metodologijami neformalnega izobraževanja, interaktivnimi dejavnostmi in podporo specializiranih trenerjev si virtualni tabor prizadeva zagotoviti pozitivno in transformativno izkušnjo, ki zmanjšuje vrzel v socialni izključenosti, ki pogosto prizadene te mlade.

Izvedba virtualnega tabora predstavlja tudi priložnost za usposabljanje vzgojiteljev za uporabo vključujočih metodologij v digitalnih okoljih, s čimer se spodbuja enakost in dostop do kakovostnih učnih izkušenj. V proces vključuje tudi družine, ki jim ponuja orodja in podporo, da lahko njihovi otroci učinkovito in bogato sodelujejo.

Ta priročnik je razdeljen na 5 različnih blokov:

- 1. Retinoblastom.
- 2. Prilagojeni procesi neformalnega usposabljanja.
- 3. Virtualni tabori za mlade z rakom.
- 4. Zaključki.
- 5. Priloge.

V 1. bloku je podrobno opisan bolezenski proces raka in zlasti retinoblastoma.

V 2. razdelku so pojasnjene posledice raka in retinoblastoma pri mladih ter kako jim lahko trenerji in tabori pomagajo pri boljšem spopadanju z njimi.

V 3. razdelku so najprej podrobno opisani virtualni tabori za mlade, ki so vezani na dom ali so dolgotrajno hospitalizirani. Drugi razdelek pojasnjuje delovanje in organizacijo platforme FUNCAMP.

FUNCAMP je platforma, posebej ustvarjena za virtualne tabore. Je zelo prilagodljiva, brezplačna in ima zelo intuitiven vmesnik, kar organizacijam ali trenerjem, ki želijo ustvariti digitalni tabor, prihrani veliko časa in denarja.

V bloku 4 so sestavljeni sklepi s tveganji in koristmi platforme, v bloku 5 pa so priloženi dokumenti, ki so zanimivi za trenerje in uporabnike.

Konec koncev ta projekt sprejema digitalizacijo kot sredstvo za zagotavljanje pravice do prostega časa, izobraževanja in socialne interakcije za mlade z rakom, kar prispeva k njihovemu čustvenemu dobremu počutju in ustvarja podporno in učečo se skupnost.



BLOK 1. Retinoblastom

1.1. Kaj je retinoblastom?

Retinoblastom je najpogostejši očesni tumor pri otrocih, mlajših od 6 let.

Lahko prizadene samo eno oko (enostranski retinoblastom) ali obe očesi (dvostranski retinoblastom).

Izvira iz razvijajoče se mrežnice, povprečna starost diagnoze pa je 2,5 leta v enostranskem primeru in 1 leto v dvostranskem primeru.

Večina primerov (75 %) ustreza enostranskemu, preostalih 25 % pa dvostranskemu.

Retinoblastomski tumorji izvirajo iz spremembe (mutacije) v obeh kopijah gena RB1. Te mutacije se lahko podedujejo ali prenesejo naključno. Le v 10 % primerov je eden od staršev prenesel mutacijo v eni od kopij gena RB1 na pacienta. V preostalih primerih se mutacija v genu RB1 naključno prenese zgodaj v otrokovem razvoju. Ti dve vrsti retinoblastoma se imenujeta podedovani retinoblastom, mutacija pa je prisotna v vseh ali skoraj vseh telesnih celicah. V primeru nepodedovanega retinoblastoma, imenovanega tudi sporadični retinoblastom, se genske mutacije pojavljajo sporadično v eni sami celici mrežnice. Devetdeset % primerov je sporadičnih retinoblastomov.

1.1.1. Simptomi

To so najpogostejši simptomi, ki jih lahko občutijo ljudje z retinoblastomom.



Levkokorticizem



Strabizem

Če obstaja sum na retinoblastom pri otroku, je pomembno, da čim prej poišče specializirano zdravniško pomoč. Zgodnja diagnoza in ustrezno zdravljenje povečata možnosti za uspešno zdravljenje ter ohranitev otrokovega vida in življenja.



Boleč glavkom



Heterokromija šarenice



Odsotnost rdečega zeničnega refleksa

1.2. Zdravljenje in posledice

INTRAARTERIJSKA KEMOTERAPIJA

Vključuje vstavitve katetra v otrokovo femoralno arterijo in njegovo usmerjanje proti oftalmološki arteriji za neposredno dajanje kemoterapije v krvno žilo, ki oskrbuje oko.

INTRAVITREALNA KEMOTERAPIJA

Vključuje injiciranje majhne količine kemoterapije skozi steno očesa in v steklovino.

Intravitrealna kemoterapija je še posebej uporabna pri zdravljenju diseminacij v steklovini, ki so majhni fragmenti tumorja, ki se odlomijo in ostanejo v želeju (steklovini) očesa.

BRAHITERAPIJA ALI TERAPIJA Z OBLOGAMI

Gre za namestitve plošč, ki sproščajo sevanje, poleg tumorja, da ga uničijo, ne da bi pri tem prizadele toliko tkiva kot zunanja radioterapija.

KRIOTERAPIJA

Sestavljen je iz smrti tumorskih celic z zamrzovanjem.

TERMOTERAPIJA

Sestavljen je iz uporabe toplote za uničenje rakavih celic.

ENUKLEACIJA

Vključuje enukleacijo očesa, pri čemer se na mestu pusti proteza, ki se prišije na očesne mišice, da se zagotovi gibljivost. Kasneje se namesti zunanja proteza, ki posnema sprednji del očesa. Indicirana je v primerih zelo velikih tumorjev v očeh z omejenim vidom.

Zdravljenje retinoblastoma ima lahko več kratkoročnih in dolgoročnih posledic, ki lahko vplivajo na zdravje in dobro počutje prizadetega otroka. Nekatere od teh posledic vključujejo:

Izguba vida:

Glede na velikost in lokacijo tumorja ter vrsto uporabljenega zdravljenja lahko otrok delno ali popolnoma izgubi vid na prizadetem očesu. To lahko vpliva na njegovo sposobnost jasnega vida in opravljanja vsakodnevnih dejavnosti.

Spremembe fizičnega videza:

Nekateri načini zdravljenja, kot sta radioterapija ali operacija, lahko povzročijo spremembe v videzu očesa ali okolice. To lahko vključuje brazgotinjenje, deformacije ali asimetrije obraza, ki lahko vplivajo na otrokovo samozavest.

Razvojne in učne težave:

Agresivne terapije, kot je radioterapija, lahko vplivajo na normalen otrokov razvoj, tako fizično kot kognitivno. To lahko povzroči razvojne zamude, učne težave ali težave s pozornostjo in koncentracijo.



Akutni stranski učinki:

Med zdravljenjem se lahko pri otroku pojavijo akutni neželeni učinki, kot so slabost, bruhanje, utrujenost, izpadanje las, draženje oči ali prebavne težave. Ti neželeni učinki so običajno začasni, vendar lahko med zdravljenjem pomembno vplivajo na kakovost otrokovega življenja.

Čustveni vpliv:

Tako diagnoza kot zdravljenje retinoblastoma sta lahko čustveno zahtevna za otroka in njegovo družino. Stres, tesnoba, strah in žalost so pogoste reakcije, ki se lahko pojavijo med tem procesom in lahko zahtevajo čustveno in psihološko podporo.

Tveganje sekundarnih težav:

Nekatera zdravljenja lahko povečajo tveganje za razvoj dolgoročnih sekundarnih težav, kot so katarakta, glavkom, degeneracija mrežnice, suhe oči, strabizem ali druge očesne bolezni. Te težave lahko zahtevajo dodatna zdravljenja in vseživljenjsko spremljanje.



1.2.1. E nukleacija

Gre za kirurški poseg, pri katerem se odstrani oko, ki ga je prizadel retinoblastom. Ta poseg ima lahko več dodatnih posledic, vključno z:

Popolna izguba vida na prizadetem očesu:

Enukleacija vključuje popolno odstranitev očesa, ki ga je prizadel tumor. Posledično otrok popolnoma izgubi vid na tem očesu. Ta izguba vida lahko pomembno vpliva na otrokovo vidno funkcijo in prostorsko zaznavanje.

Rehabilitacija in prilagoditev:

Po enukleaciji se bo moral otrok naučiti prilagoditi svojemu novemu vidu. To lahko vključuje sodelovanje v programih rehabilitacije vida in učenje tehnik za maksimiranje vida na preostalem očesu. Poleg tega bodo morda potrebne očesne proteze za izboljšanje kozmetičnega videza očesa.

Čustvena in psihološka prilagoditev:

Izguba očesa je lahko čustveno travmatična za otroka in njegovo družino. Pojavijo se lahko občutki žalosti, žalosti, tesnobe in skrbi glede otrokovega fizičnega videza. V tem obdobju prilagajanja je pomembno zagotoviti čustveno in psihološko podporo tako otroku kot družini.

Spremembe fizičnega videza:

Enukleacija lahko povzroči spremembe v otrokovem fizičnem videzu, zlasti če se namesto odstranjenega očesa uporabi očesna proteza. Čeprav so očesne proteze lahko videti precej naravne, lahko zahtevajo občasne prilagoditve in ustrezno nego, da ohranijo svoj videz in funkcionalnost.

1.3. Kako bolezen vpliva na tiste, ki trpijo zaradi nje, poleg posledic samega raka?

Poleg neposrednih zdravstvenih posledic retinoblastoma ima lahko ta bolezen več vplivov na življenje tistih, ki trpijo zaradi nje, in njihovih družin.

Čustveni vpliv:

Skrb za otrokovo zdravje, stres, povezan z zdravljenjem, in negotovost glede prihodnosti lahko pri prizadetih povzročijo tesnobo, strah in depresijo.

Vpliv na vsakdanje življenje:

Obiski bolnišnic, operacije, invazivni medicinski posegi in dolgotrajna obdobja okrevanja lahko vplivajo na otrokovo sposobnost rednega obiskovanja šole, sodelovanja v dejavnostih in vodenja normalnega vsakdanjega življenja.

Dolgoročni učinki:

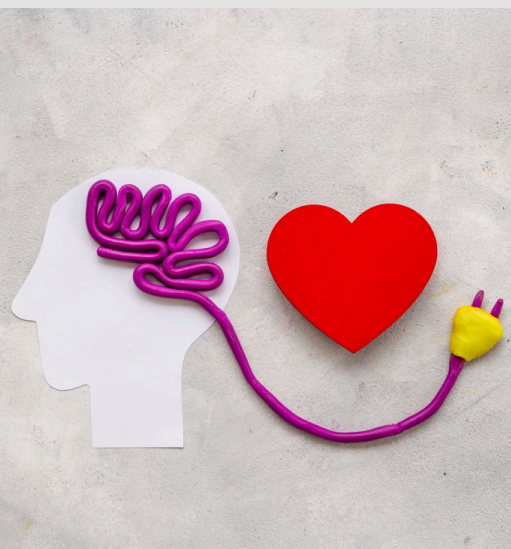
Čeprav mnogi otroci preživijo retinoblastom, lahko zaradi zdravljenja občutijo dolgoročne učinke, kot so težave z vidom, izguba sluha ter težave pri učenju in razvoju.

Sprememba kakovosti življenja:

Motnje dnevne rutine, omejitve družabnih in rekreativnih dejavnosti ter skrbi glede dolgoročnega dobrega počutja.

Finančni vpliv:

Družine se lahko soočajo s finančnimi težavami zaradi izgube dohodka zaradi otrokove nezmožnosti za delo.



1.4. Faze bolezni

Faze ali stopnje raka pri otrocih

Diagnoza raka ima čustven vpliv tako na bolnega otroka kot na vse družinske člane. Predstavlja nenadno motnjo v življenjskem ritmu z resnimi posledicami za vsakega člana.

1.4.1 Faza pred diagnozo:

1. FAZA



Hospitalizacija. Hospitalizacija je za otroke vir stresa, ki vključuje znatne spremembe in negativne situacije: izguba stika z njihovim običajnim okoljem (šola, prijatelji, ločitev od sorojencev in preostale družine) brez predhodne razlage, nerazumevanje potrebe po hospitalizaciji, prihod v neznano okolje, obkrožen z zdravstvenim osebjem, boleči posegi in/ali operacije. Otrok ima lahko težave s prilagajanjem bolnišničnemu okolju, ki se kažejo v motnjah spanja in hranjenja, nagnjenosti k osami, strahu in tesnobi.

1.4.2 Diagnostična faza:

2. FAZA

To je eno najtežjih obdobji za starše in otroke. Je tudi obdobje, ko najbolj potrebujejo vodstvo in podporo.

Praviloma otroci niso obveščeni o svoji diagnozi, čeprav to ne pomeni, da se je ne zavedajo. Otroci vedo, da so bolni in so sposobni zaznati resnost svoje bolezni, čeprav je to očitno odvisno od njihove zrelosti in odnosa staršev.

Otroci do 5. leta starosti niso dovolj zreli, da bi bolezen v celoti razumeli, in jih bolj skrbi ločitev od staršev, zapuščenost in osamljenost.

Otroci, zlasti tisti med 4. in 5. letom starosti, se bojijo telesne poškodbe.



Otroci med 6. in 9. letom starosti pa razumejo, da trpijo za resno boleznijo. Sposobni so povezati simptome, zdravljenje in posledice, in ker njihovo razmišljanje teče znotraj tega vzročno-posledičnega okvira, se lahko imajo za odgovorne za svojo bolezen. Kljub višji razvojni stopnji lahko, tako kot mlajši otroci, čutijo tesnobo, jezo ali žalost in razvijejo regresivno vedenje.

Njihov glavni strah je strah pred tem, kaj bi se jim lahko zgodilo, zlasti strah pred poabljanjem.

Mladi so sposobni razumeti svojo diagnozo in zdravljenje. Mladi doživljajo tudi tesnobo zaradi ločitve in groženj svoji telesni integriteti, pa tudi groženj svoji neodvisnosti, videzu in telesni podobi, sprejemanju vrstnikov, spolnosti in načrtom za prihodnost.



Psihološki vpliv raka je lahko v adolescenci bolj uničujoč kot v kateri koli drugi starosti, saj bolezen in njeno zdravljenje otroke začasno odstranita iz njihovega okolja in povzročita telesne spremembe. Te spremembe so še posebej močne in vodijo v strah ne le glede same bolezni, temveč tudi zaradi izgube mesta med vrstniki, izgube nadzora nad novo pridobljeno neodvisnostjo, zasebnostjo in dejavnostmi. Brez ustrezne podpore lahko vse to vpliva na njihovo samozavest, kar ima posledice na čustveni, socialni, odnosni in uspešnostni ravni. Poleg informacij morajo otroci zaznati upanje in čustveni nadzor s strani ljudi okoli sebe.

Prepričaj se, da te dojemajo kot prej in da sprejemajo fizične spremembe, ki si jih doživel/a, ter da te obravnavajo normalno.

1.4.3 Faza zdravljenja:

3. FAZA

Za to obdobje je značilno bolj pozitivno razpoloženje. Starši in otrok se počutijo bolj integrirani v bolnišnično okolje in bolj samozavestni glede možnosti zdravljenja.

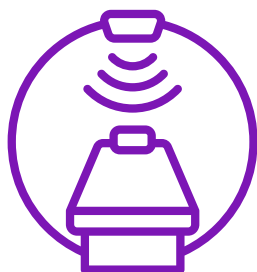
Obstajajo različni načini zdravljenja raka, ki na otroka vplivajo drugače.

Med vsemi stranskimi učinki kemoterapije zaradi njenega vpliva na otrokovo čustveno stabilnost izstopa izpadanje las (alopecija). Zaradi te očitne fizične spremembe se otroci dojemajo kot drugačni od drugih in lahko razvijejo vedenje socialnega izogibanja ali umika, zlasti v adolescenci.



Nevtropenija, ki se klinično kaže kot anemija, krvavitve ali zmanjšan imunski sistem proti okužbam, zahteva izolacijo otroka od zunanjega sveta. To stanje povzroči senzorično in socialno deprivacijo, kar še poslabša njegovo izolacijo od zunanjega sveta.

Radioterapija pri otrocih povzroča veliko tesnobo zaradi neznanega in hladnosti samega zdravljenja ter prostora. Poleg tega morajo ostati sami, kar ponavadi poveča fantazije o bolečini in strah pred neznanim, še posebej, če otrok ni prejel informacij o postopku zdravljenja.



Za številne solidne tumorje je operacija najučinkovitejše zdravljenje. Ta poseg povzroča visoko stopnjo tesnobe zaradi pomanjkanja znanja o prihajajočem postopku, nepoznavanja okolja in ljudi okoli njega ter ločitve od staršev. Otrok, ki se podvrže operaciji, bo trpel posledice vrste posega in njegove lokacije. Posebej travmatično je, če se tumor nahaja v zrclu ali kosti, saj lahko to privede do delne ali popolne amputacije prizadetega organa. Takšna operacija resno spremeni otrokovo telesno podobo in lahko vpliva na njegovo samozavest.



1.4.4 Faza vrnitve domov:

4. FAZA

Za to fazo je značilna določena »normalizacija«. Otrok preživi dalj časa doma in ima več stika z zunanjim svetom. Vendar pa mu fizično stanje še vedno ne omogoča normalnega življenja. Vrnitev v šolo je za otroka čustveno težaven čas. Včasih lahko bolni otroci kažejo nagnjenost k osamitvi kot odziv na občutke negotovosti in ranljivosti. Lahko kažejo tudi pomanjkanje iniciative, nižjo raven aktivnosti in vedenje, ki zavrača šolo.



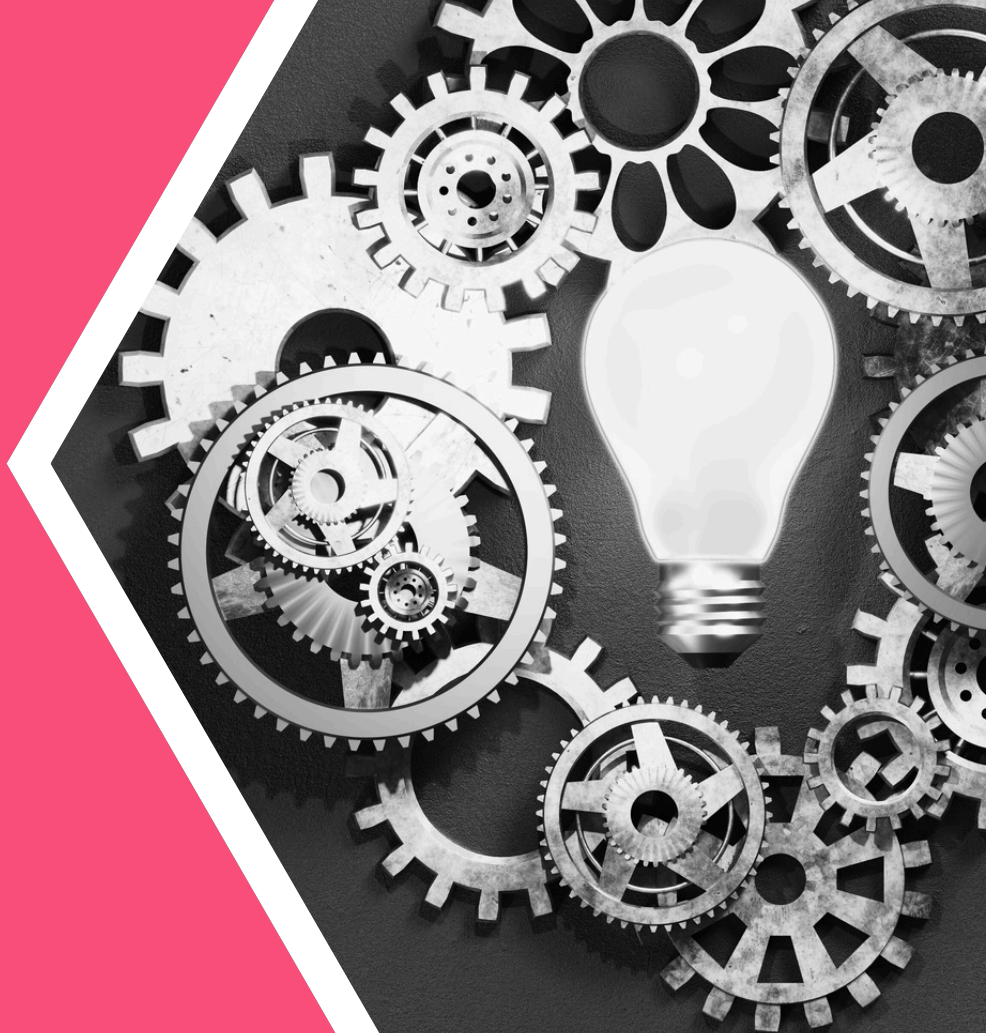
1.4.5 Končna faza:

5. FAZA

Zdravljenje ni vedno učinkovito in otrok se lahko vrne v normalno življenje. Včasih je možnost okrevanja majhna in smrt postane bolj neizbežna.

Zanj je značilna težava, s katero se družina sooča pri sprejemanju omejenih terapevtskih možnosti, v nekaterih primerih pa tudi odpor do uporabe paliativnih namesto kurativnih zdravljenj; to lahko privede do poslabšanja otrokove kakovosti življenja. Gre za izjemno stresno situacijo, saj ni naravne priprave za soočanje z izgubo, kar krši naravni zakon, kjer otroci umrejo pred starši, okoliščine pa so še posebej dramatične.





BLOKA 2. Prilagojeni procesi neformalnega usposabljanja

2.1. Kako retinoblastom vpliva na prosti čas in preživljanje prostega časa?

Retinoblastom lahko pomembno vpliva na prosti čas in rekreacijo, zlasti pri mladih. Spodaj je navedenih nekaj načinov, kako lahko retinoblastom vpliva na:



2.1.1 Omejitve vida:

Retinoblastom lahko povzroči delno ali popolno izgubo vida na enem ali obeh očesih. Zaradi tega je lahko težko sodelovati v dejavnostih, ki zahtevajo dober vid, kot so šport, igre na prostem ali umetniška prizadevanja.

2.1.2 Potreba po zdravniškem zdravljenju in spremljanju:

Otroci z retinoblastomom pogosto potrebujejo zdravljenje, kot so kemoterapija, radioterapija ali operacija. Ta zdravljenja lahko zahtevajo hospitalizacijo in obdobja okrevanja, kar omejuje njihovo sposobnost sodelovanja v prostočasnih dejavnostih.

2.1.3 Omejitve telesne dejavnosti:

Glede na bolnikovo zdravljenje in stanje vida lahko obstajajo omejitve glede sodelovanja v fizično zahtevnih ali tveganih dejavnostih, ki bi lahko povečale tveganje za poškodbe ali zaplete.

2.1.4 Čustveni vpliv:

Rak in zdravljenje sta lahko čustveno zahtevna za bolnika in njegovo družino. To lahko vpliva na njihovo pripravljenost za sodelovanje v prostočasnih dejavnostih in uživanje prostega časa.

2.1.5 Potrebne prilagoditve:

Prostočasne dejavnosti lahko zahtevajo prilagoditve, da se zagotovi varnost in udobje bolnika z retinoblastomom. To lahko vključuje potrebo po igri v dobro osvetljenem okolju ali sodelovanje v dejavnostih, ki niso tako zelo odvisne od vida.



2.2 Kako lahko trenerji prispevajo k standardizaciji?

Trenerji imajo bistveno vlogo pri normalizaciji in čustvenem dobrem počutju mladih, ki sodelujejo v virtualnih taborih za mlade z rakom. Normalizacija se nanaša na ustvarjanje vključujočega okolja, kjer individualne razlike niso vzrok za diskriminacijo, temveč so pozitivno integrirane v kolektivno izkušnjo. V tem smislu trenerji igrajo več vlog, ki prispevajo k normalizaciji in občutku skupnosti znotraj tabora. Spodaj je nekaj načinov, kako lahko trenerji olajšajo ta proces:

2.2.1. Spodbujajte aktivno sodelovanje:

Vodje morajo zagotoviti, da se vsi mladi počutijo udobno in da so spodbujeni k aktivnemu sodelovanju v vseh dejavnostih tabora, s čimer ustvarijo prijazno okolje, kjer se vsak mladostnik počuti cenjenega in spoštovanega, ne glede na svoje zdravstvene okoliščine.





2.2.2 Spodbujanje raznolikosti in vključenosti:

Vzgojitelji ne bi smeli le sprejemati, ampak tudi spoštovati individualne razlike glede etničnih, kulturnih, socialno-ekonomskih in zdravstvenih okoliščin. Vzgojitelji bi morali zagotoviti, da se vsi mladi počutijo sprejete takšne, kot so, in s tem ustvariti vključujoče okolje.

2.2.3. Bodite model pozitivnega vedenja:

Trenerji so vzorniki mladim udeležencem in ključnega pomena je, da njihovo vedenje ves čas ostane pozitivno. Izkazovanje empatije, spoštovanja in razumevanja do vseh udeležencev ter spodbujanje sodelovanja, tovarštva in medsebojnega spoštovanja v vseh interakcijah so primeri pozitivnega vedenja.

2.2.4. Spodbujanje smiselnih pogovorov:

Vzgojitelji bi morali ustvariti varen prostor, kjer lahko mladi svobodno delijo svoje izkušnje, skrbi in dosežke. To vključuje omogočanje smiselnih pogovorov o zdravstvenih temah v odprtem in spodbudnem okolju, kar pomaga zmanjšati stigo in izolacijo.

2.2.5 Prilagodite dejavnosti:

Trenerji morajo prilagoditi dejavnosti tabora, da zagotovijo polno in smiselno udeležbo vseh udeležencev. To vključuje prilagajanje dejavnosti, da bodo dostopne vsem, ter zagotavljanje potrebne podpore tistim, ki jo potrebujejo.





2.2.6. Čustvena podpora:

Vodje naj mladim udeležencem nudijo ustrezno čustveno in psihološko podporo, pri čemer morajo prepoznati čustva, povezana z rakom, in jim zagotoviti vire in orodja za njihovo zdravo obvladovanje. Po potrebi je treba razmisliti o napotitvi na dodatne podporne storitve.

2.2.7. Spodbujanje avtonomije in samozvesti:

Trenerji imajo ključno vlogo pri opolnomočenju mladih, spodbujanju njihove samostojnosti in pomoči pri razvoju življenjskih veščin. Spodbujanje mladih k sprejemanju odločitev, prevzemanju odgovornosti in doseganju osebnih ciljev pomaga krepiti njihovo samozavest in samozavest.

2.3 Kako naj se pripravijo trenerji?

Ustrezno usposabljanje trenerjev je ključnega pomena za zagotavljanje varnega, podpornega in bogatečega okolja za udeležence.

Pomembni vidiki priprave so:

2.3.1 Posebno usposabljanje:

Zelo pomembno je imeti specifično znanje o zdravljenju in potrebah mladih z rakom. Razumevanje stranskih učinkov – fizičnih, čustvenih in psiholoških – ter kako lahko ti vplivajo na njihovo udeležbo na kampusu je ključnega pomena.

2.3.2. Zavedanje, empatija, brezpogojno sprejemanje in pristnost:

Izkažite podporo in razumevanje ter prepoznajte težave, s katerimi se soočajo. Sprejmite njihove lastnosti, stališča, vrednote in ideologijo brez obsojanja.





2.3.3. Komunikacijske sposobnosti:

Aktivno poslušanje, pojasnjevanje, parafraziranje, refleksija.

2.3.4. Poznajte razpoložljive vire podpore:

Zdravstvene storitve, storitve psihološke podpore in organizacije pacientov.

2.3.5. Prilagodljivost in fleksibilnost:

Sposobnost prilagajanja spreminjajočim se potrebam otrok in posledično sposobnost prilagajanja dejavnosti v taboru.

2.3.6. Upravljanje konfliktov:

Spodbujanje okolja sodelovanja in medsebojnega spoštovanja ter sposobnost mirnega in konstruktivnega reševanja konfliktov.

2.3.7. Varnost:

Osnovno usposabljanje iz prve pomoči.



2.3.8. Timsko delo:

Sodelovanje med ekipo trenerjev za zagotavljanje bogate izkušnje za mlade.

2.3.9. Čustvena samoregulacija:

Imejte strategije čustvene regulacije za pravilno opravljanje dela in ohranjanje dobrih odnosov z mladimi.

2.3.10. Nadaljnje izobraževanje:

Sodelujte v dejavnostih strokovnega razvoja, da boste seznanjeni z najboljšimi praksami in strategijami za podporo in oskrbo otrok z rakom.

V Prilogi 1 je vključen vprašalnik, namenjen ugotavljanju potreb trenerjev.

2.4. Kako pripraviti neformalne seje in prilagojene delavnice?

Seje morajo biti skrbno pripravljene, da se zagotovi vključujoče, dostopne in bogate dejavnosti.

Najpomembnejše točke za njegovo pripravo so:

2.4.1. Razumevanje potreb in zmožnosti udeležencev.

Začetna ocena:

- Spoznajte udeležence: Zberite informacije o specifičnih potrebah mladih, njihovih telesnih omejitvah, preferencah in ravni energije.
- Intervjui in vprašalniki: Za zbiranje informacij o zdravju in dobrem počutju mladih uporabite intervjuje in vprašalnike s starši ali skrbniki.



2.4.2. Oblikovanje vključujočih dejavnosti.

Jasni cilji:

- Določite cilje: Za vsako srečanje ali delavnico si postavite jasne cilje, pri čemer upoštevajte učne rezultate in rezultate dobrega počutja, ki jih želite doseči.
- Prilagajanje ciljem: Zagotovite, da so cilji prilagodljivi, da se prilagodijo različnim ravнем znanja in energije.

Raznolike dejavnosti:

- Raznolikost oblik: Vključite mešanico dejavnosti, kot so ustvarjalne dejavnosti, igre, glasba, nežna vadba in sprostivne seje.
- Trajanje in odmori: Načrtujte kratke dejavnosti s pogostimi odmori, da se prilagodite utrujenosti in potrebi po počitku.

Dostopnost:

- Prilagojeni materiali: Uporabljajte materiale, ki so dostopni vsem mladim, vključno s tistimi z okvaro vida ali motoričnih motenj.
- Tehnologija: Po potrebi vključite tehnologijo, na primer programsko opremo za branje zaslona, da olajšate sodelovanje.

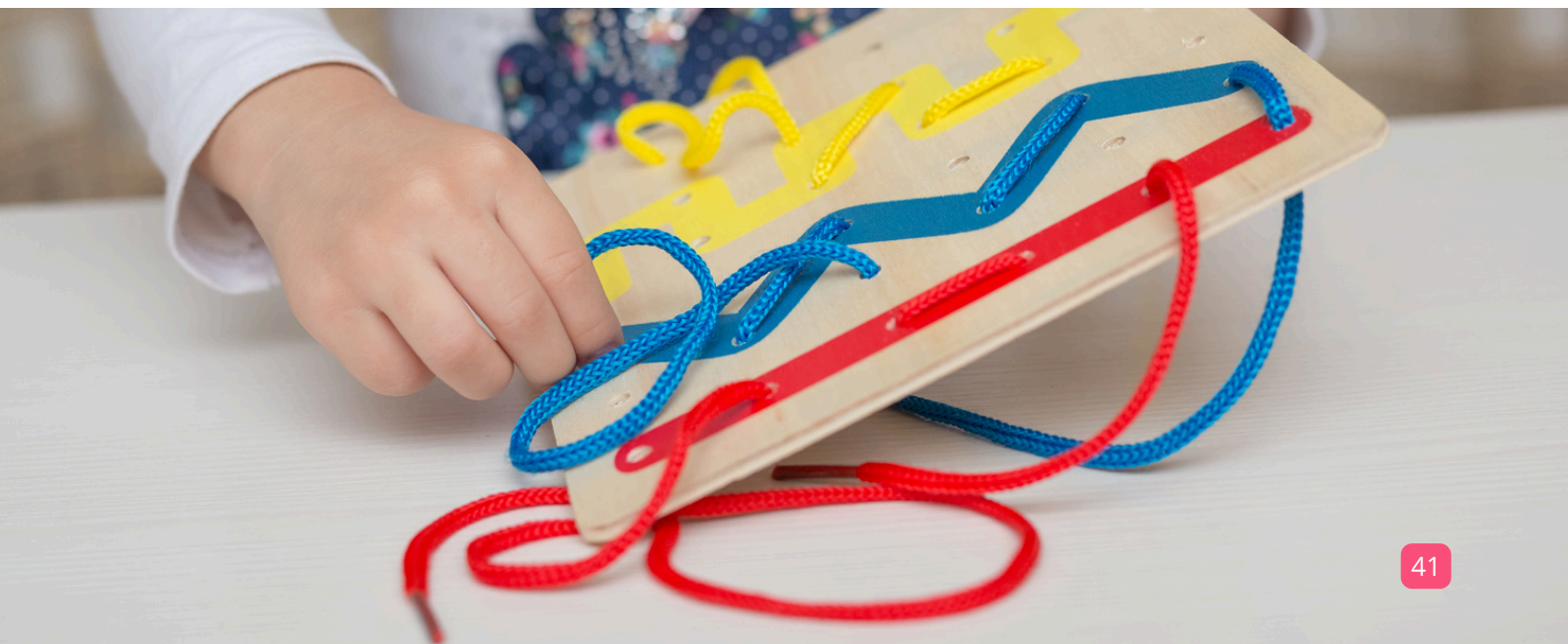
2.4.3. Izvajanje ustreznih pedagoških strategij

Interaktivni pristopi:

- Aktivno sodelovanje: Spodbujajte aktivno sodelovanje z interaktivnimi dejavnostmi, ki mlade vključujejo v učni proces.
- Projektno učenje: Omogočanje mladim, da delajo na projektih, ki jih zanimajo in navdušujejo, spodbujanje avtonomije in občutka dosežka.

Prilagodljivost in prilagodljivost:

- Spreminjanje v realnem času: Bodite pripravljeni na spreminjanje dejavnosti glede na potrebe in razpoložanje udeležencev v realnem času.
- Alternative in možnosti: Za vsako dejavnost zagotovite alternative, da lahko mladi izbirajo glede na svoje želje in sposobnosti.



2.4.4 Čustvena in socialna podpora

Varno in podporno okolje:

- Ustvarjanje pozitivnega okolja: Spodbujanje okolja, v katerem se mladi počutijo varne, cenjene in razumljene.
- Vodenje podpornih skupin: V taboru ustanovite podporne skupine, kjer lahko mladi delijo svoje izkušnje in občutke.

Čustvene intervencije:

- Igralna terapija: Uporaba igralne terapije za pomoč mladim pri izražanju čustev in obvladovanju stresa.
- Čuječnost in sprostitev: Vključite dejavnosti čuječnosti in tehnike sprostitve, ki bodo mladim pomagale pri obvladovanju tesnobe in bolečine.



2.4.5. Vrednotenje in povratne informacije

Spremljanje in vrednotenje:

- Spremljanje napredka: Uvedite metode za spremljanje napredka in dobrega počutja mladih skozi celoten tabor.
- Redne ocene: Izvajajte redne ocene za prilagajanje dejavnosti in pristopa po potrebi.

Povratne informacije udeležencev:

- Ankete in intervjuji: Zbirajte povratne informacije mladih in njihovih družin s pomočjo anket in intervjujev, da bi razumeli njihove izkušnje in izboljšali prihodnje seje.
- Neposredno opazovanje: Opazujte reakcije in sodelovanje mladih med dejavnostmi, da jih boste lahko nenehno prilagajali in izboljševali.

V Prilogi 2 je vključen vprašalnik za oceno vključenosti, dostopnosti in obogatitve dejavnosti.



2.5. Seje v živo

Tabori za mlade z rakom v živo morajo biti skrbno zasnovani, da se vsem udeležencem zagotovi bogata, vključujoča in varna izkušnja. Ključno je prilagoditi dejavnosti fizičnim in čustvenim potrebam mladih, spodbujati njihovo aktivno sodelovanje in hkrati spoštovati njihovo dobro počutje.

2.5.1 Oblikovanje dostopnih in varnih sej

Ustrezen čas in ritem

- Izmenjujte dinamične dejavnosti s trenutki počitka.
- Mladim omogočite fleksibilnost sodelovanja glede na njihovo raven energije.

Prilagajanje okolju

- Izberite dostopen prostor s počivališči in senco.
- Po potrebi zagotovite prisotnost podpornega osebja in medicinske opreme.
- Izogibajte se arhitekturnim oviram za mlade z omejeno mobilnostjo.

Prilagojeni materiali in orodja

- Za mlade s slabim vidom uporabite kontrastne barve in otipne materiale.
- Vključite večsenzorne možnosti (slušne, vidne in taktilne).
- Ponudite možnosti tako individualne kot skupinske udeležbe.

2.5.2 Ustvarjanje pozitivnega in vključujočega okolja

Dejavnosti, ki spodbujajo osebno izražanje

- Igre vlog in gledališče, ki omogočajo izražanje čustev.
- Ustvarjanje zgodb ali stripov, kjer so mladi protagonisti.

Timsko delo in medsebojna podpora

- Kooperativne igre namesto tekmovalnih.
- Dejavnosti, pri katerih mladi pomagajo drugim pri ustvarjalnih nalogah.

Umetnost in ustvarjalnost brez meja

- Ročno slikanje, modeliranje z glino ali izdelava kolažev.
- Prostori za svobodno izražanje, kjer lahko vsak mlad človek sodeluje na svoj način.

Navdihujoče in motivacijske zgodbe:

- Pripovedovanje zgodb o odpornosti in premagovanju.
- Vabilo mladim, ki so doživeli podobne situacije, da delijo svoje izkušnje.

2.5.3 Prilagojene telesne dejavnosti

Nežne in zabavne vaje

- Joga in raztezanje, prilagojeni za zmanjšanje stresa in izboljšanje gibljivosti.
- Gibalne igre brez močnega fizičnega stika (primer: ples z baloni, raziskovalni sprehodi).

Vključujoči športi

- Dejavnosti, kot so kegljanje z recikliranimi steklenicami, prilagojen mini golf ali podprto lokostrelstvo.
- Igre natančnosti in ravnotežja, ki ne zahtevajo intenzivnega fizičnega napora.

Osebni izzivi

- Individualne točke za dosežke, tako da lahko vsak otrok sodeluje v svojem tempu.
- Simbolične nagrade za opravljene aktivnosti, ki poudarjajo trud in ustvarjalnost.

2.5.4. Obvladovanje čustev in psihično dobro počutje

Delavnice za obvladovanje čustev

- Vodene tehnike dihanja in sproščanja.
- Pogovorni krogi za varno izmenjavo misli in občutkov.

Alternativne terapije

- Terapija z živalmi (če je mogoče, interakcija z izurjenimi psi za čustveno podporo).
- Uporaba sproščujočih arom pri senzoričnih dejavnostih (sivka, citrusi).

Prostori za sprostitev

- Prostori z blazinami in mehko osvetlitvijo, kjer se lahko mladi spočijejo, ko to potrebujejo.
- Sproščujoča glasba ali zvoki narave za mirne trenutke.

2.5.5 Nenehno vrednotenje in izboljševanje

Spremljanje dobrega počutja

- Opazujte, kako se mladi odzivajo na posamezno dejavnost, in prilagodite tempo njihovim potrebam.
- Če skupina kaže znake utrujenosti, dovolite dodatne odmore ali spremembe dejavnosti.

Zbiranje mnenj

- Mladim postavite preprosta vprašanja o tem, kaj jim je najbolj všeč in kaj bi izboljšali.
- Vključite starše in skrbnike v zagotavljanje povratnih informacij o dobrem počutju mladostnika.



Primer prilagojene delavnice v živo

Delavnica: »Slikajmo s čustvi«

Cilj: Izražanje čustev s svobodnim slikanjem brez pravil.

Trajanje: 45 minut.

Materiali: Velik karton, čopiči, barve na vodni osnovi, gobice, barvni baloni.

Koraki:

1. Vsak mladostnik si izbere barvo, ki predstavlja, kako se počuti.
2. Lahko slikajo s čopiči, rokami ali uporabljajo zabavne tehnike (brizganje z vodnimi baloni).
3. Nato vsak mladostnik deli svoje delo in po želji razloži njegov pomen.
4. Zaključni premislek: »Ni dobrih ali slabih čustev, vsa so pomembna.«

Prilagoditve:

- Za mlade z omejeno mobilnostjo: dovolite jim, da slikajo s stola z uporabo podaljškov.
- Za mlade z okvaro vida: Pri slikanju uporabljajte kontrastne barve in teksture.

2.6. Virtualne seje

Virtualni tabori za mlade z rakom bi morali biti zasnovani tako, da so dostopni, dinamični in vključujoči, da bi vsem udeležencem zagotovili bogato izkušnjo brez fizičnih ovir, ki bi omejevale njihovo sodelovanje. Bistveno je, da se delavnice in dejavnosti prilagodijo individualnim sposobnostim, tempu in potrebam ter s pomočjo tehnologije spodbujajo interakcija, ustvarjalnost in čustveno dobro počutje.

Spodaj so ključni za načrtovanje in izvedbo uspešnih virtualnih sej:

2.6.1 Dostopen in dinamičen virtualni prostor

Fleksibilna in uravnotežena struktura

Oblikujte kratke in dinamične seje (30–45 minut).

Izmenjujte aktivne in pasivne dejavnosti, da se izognete utrujenosti.

Vključite odmore za počitek, raztezanje ali čuječnost.

Privlačna in participativna zasnova

- Ustvarite predstavitve s privlačnimi in lahko berljivimi vizualnimi elementi.
- Za lažje razumevanje in zanimanje vključite slike, videoposnetke in zvoke.
- Ponudite možnosti sodelovanja z mikrofonom, klepetom ali reakcijami.

Platforma

- Uporabite platformo FUNCAMP.
- Znotraj njega uporabite Youtube Live za uporabo v živo.
- Pri odloženi uporabi lahko na platformo naložite ustrezni videoposnetek.

2.6.2 Prilagojene in vključujoče dejavnosti

Umetniške in ustvarjalne dejavnosti

- **Digitalno risanje in slikanje:** uporaba orodij, kot so Paint, spletnih platform za risanje ali aplikacij, kot sta Jamboard in Sketchpad.
- **Delavnica stop-motion:** uporaba gline, igrač ali izrezkov za izdelavo kratkih animacij.
- **Glasba in ritem:** tolkalne igre s predmeti iz gospodinjstva, skupinsko petje ali ustvarjanje zvokov z usti in telesom.
- **Interaktivno pripovedovanje zgodb:** Učitelj pripoveduje zgodbo, mladi pa izberejo, kako naj se nadaljuje. Lahko si izmislijo tudi alternativne konce.

Dejavnosti izražanja in ustvarjalnos ti

- **Igre igranja vlog,** v katerih mladi ustvarjajo like in sodelujejo v zgodbah kot ekipa.
- **Dramatizacije,** v katerih se mladi lahko izrazijo s svojim glasom ali gestami pred kamero.
- **Spletne karaoke** s priljubljenimi pesmimi za spodbujanje sodelovanja in samozavesti.

Igre in skupinska dinamika

- **Virtualna soba pobega:** rešujate uganke in sodelujete pri napredovanju zgodbe.
- **Lov na zaklad doma:** Mladim so podani namigi, ki jim pomagajo najti predmete okoli doma in jih deliti s kamero.
- **Kvizi in interaktivna vprašanja:** kvizi o filmih, znanosti, naravi ali kateri koli temi, ki zanima udeležence.

Izobraževalne delavnice

- **Fotografiranje s pametnim telefonom:** poučevanje osnovnih tehnik in ustvarjanje zabavnih fotografskih izzivov.
- **Ustvarjanje digitalnih zgodb:** Uporaba Google Dokumentov ali interaktivnih orodij za pripovedovanje zgodb za ustvarjanje zgodb kot skupina.
- **Znanstveni poskusi doma:** preproste dejavnosti z dostopnimi sestavinami, kot so vulkani iz sode bikarbone in kisa, ali pa izdelava lastne sluzi.

2.6.3. Prilagojene telesne in wellness dejavnosti

Vaje za nežno gibanje

- Sedeči ples: Koreografije z gibi rok, rok in glave.
- Joga in raztezanje: Nežni položaji pod vodstvom trenerjev za sprostitev telesa.
- Koordinacijske igre: Ugibanje gibov, glasbeni kipi ali posnemanje živali.

Gledališke in ekspresivne igre

- Lutke doma: Za pripovedovanje zabavnih zgodb uporabite nogavice ali lutke.
- Imitacija likov: Izberite like iz filmov ali zgodb in dramatizirajte situacije.

Terapija z živalmi

- Virtualni ogledi zatočišč za živali ali demonstracije s terapevtskimi psi.

Prilagojene kooperativne videoigre

- Spletne igre, ki spodbujajo timsko delo, kot so gradnja v Minecraftu ali izzivi v Robloxu.

2.6.4. Ustvarjanje čustveno varnega in motivacijskega okolja

Spodbujajte samozavest in samozavest

- Okrepite individualne prednosti vsakega mladega človeka in spodbujajte njegovo sodelovanje brez pritiska.
- Preprečite, da bi se mladi počutili izpostavljeni, če ne želijo vklopiti kamer ali aktivno sodelovati.

Spodbujanje odpornosti in vključenosti

- Zgodbe o premagovanju težav, ki jih pripovedujejo mladi, ki so premagali raka.
- Pogovori z umetniki, športniki ali navdihujočimi ljudmi, ki so se soočili s podobnimi izzivi.
- Strategije za spopadanje s tesnobo ali strahom v težkih situacijah.

Čustvena podpora

- Načrtujte seje s strokovnjaki, ki delajo na čustvenem izražanju skozi umetnost ali pisanje.
- Igre hvaležnosti in priznanja za izboljšanje razpoloženja in samozavesti.
- Brezplačni pogovorni prostori za izmenjavo izkušenj v varnem okolju.

2.6.5 Nenehno vrednotenje in izboljševanje

Prilagodljivost in nenehno prilagajanje

- Ocenite, kako se je vsaka mlada oseba odzvala na seje.
- Dinamiko prilagodite potrebam in ravni energije skupine.

Pozitivna okrepitev

- Ustvarite sistem simboličnih nagrad, kot so diplome, virtualne značke ali posebni sestanki.
- Spodbujati priznanje med mladimi samimi, s poudarkom na njihovih prednostih in talentih.

Zbiranje mnenj

- Na koncu vsake seje izvedite interaktivno anketo s preprostimi vprašanji.
- Prosite mlade, naj ocenijo dejavnosti z emoji ali barvami.
- Prostor za povratne informacije s starši in trenerji za izboljšanje prihodnjih vadb.



BLOK 3. Virtualni tabori za mlade z rakom

Ta razdelek je namenjen kot praktičen vodnik za vse organizacije, ki želijo organizirati digitalni tabor za socialno vključenost in čustveno dobro počutje mladih z rakom.

Predstavljeni sta dve možni možnosti:

1. Ustvarjanje digitalnega tabora iz nič, s celotnim postopkom korak za korakom.
2. Uporaba platforme FUNCAMP, rešitve, ki je že na voljo, dostopna in potrjena s strani mladih in strokovnjakov.

Ta dvojni pristop organizacijam omogoča, da se odločijo, kako želijo strukturirati svoj predlog, hkrati pa jim ponuja preizkušeno možnost, ki jim prihrani čas, vire in napake: FUNCAMP.



3.1. Ustvarite virtualni tabor iz nič

3.1.1. Prednosti in priložnosti

Ustvarjanje digitalnega tabora, prilagojenega mladim z rakom, predstavlja odlično priložnost za:

- Zmanjšajte izolacijo, ki jo povzroča hospitalizacija ali dolgotrajno zdravljenje.
- Okrepite samozavest in čustveno dobro počutje z zabavnimi in izobraževalnimi dejavnostmi.
- Spodbujati digitalno vključenost med mladimi, ki nimajo vedno dostopa do ustreznih prostočasnih in učnih dejavnosti.
- Graditi skupnost med enakovrednimi in ponuditi prostore za izmenjavo izkušenj brez stigme.



3.1.2 Tveganja in omejitve

Čeprav se ustvarjanje tabora iz nič morda zdi privlačno zaradi svoje oblikovalske svobode, pa brez predhodnih izkušenj ali ustreznega orodja prinaša znatna tveganja:

- **Visoka tehnična obremenitev in nepredvideni stroški:** spletni razvoj, gostovanje, vzdrževanje, digitalna varnost itd.
- **Pomanjkanje dejanske dostopnosti:** Številne generične platforme niso zasnovane za mlade z motoričnimi, senzoričnimi ali kognitivnimi težavami.
- **Kompleksnost moderiranja virtualnih prostorov:** brez specifičnih orodij je težko zagotoviti varno okolje brez psihosocialnih tveganj.
- **Predolg čas namestitve:** Nastavitev sistema iz nič, testiranje in odpravljanje napak, ki jih je FUNCAMP že odpravil, lahko traja več mesecev.
- **Nižja udeležba mladih:** Če okolje ni privlačno ali intuitivno, se mladi lahko odklopijo ali sodelujejo le površno.

Zato priporočamo, da resno razmislite o programu FUNCAMP kot trdni in prilagodljivi alternativni, ki izhaja iz neposrednih izkušenj z mladimi z rakom.



3.1.3. Cilji digitalnega tabora za mlade z rakom

✓ Omogočiti dostop do digitalnih prostorov za prosti čas, usposabljanje in čustveno izražanje.

✓ Spodbujati avtonomijo in vodstvo mladih, tudi v ranljivih razmerah.

✓ Opolnomočenje mladih z zagotavljanjem orodij za krmarjenje po njihovi poti skozi ustvarjalnost, odpornost in učenje.

✓ Gradnja mostov med mladimi, njihovimi družinami in vzgojitelji.

3.1.4 Metodološke osnove

Oblikovanje digitalnega tabora za mlade z rakom vključuje veliko več kot le prenos dejavnosti na splet. Zahteva uporabo pedagoške, čustvene in tehnološke metodologije, zasnovane tako, da se odziva na njihove specifične realnosti: zahtevne medicinske tretmaje, socialno izolacijo, fizično utrujenost, intenzivna čustva in potrebo po povezavi z vrstniki. Metodološki temelji morajo biti vključujoči, participativni in prilagodljivi.



Neformalno izobraževanje, osredotočeno na mlade

Digitalni tabori bi morali temeljiti na metodologijah neformalnega izobraževanja, kjer učenje poteka skozi izkušnje, ustvarjalnost, socialno interakcijo in igro. Tukaj so mladi aktivni udeleženci, ne pasivni prejemniki. To pomeni, da je treba oblikovati dinamiko, ki spodbuja osebno refleksijo, čustveno izražanje, skupinsko delo in odločanje.

Izkustveno in smiselno učenje

Vsaka dejavnost mora biti za mlade smiselna: mora biti povezana z njihovimi interesi, njihovo realnostjo, njihovimi čustvi. Ne gre le za "početi zabavne stvari", temveč za ustvarjanje transformativnih trenutkov, kjer lahko raziskujejo svoje talente, krepijo svojo samozavest in delijo svoje izkušnje brez strahu pred obsojanjem. FUNCAMP omogoča povezovanje osebnih zgodb, ustvarjalnih izzivov in skupnih projektov.



Prilagodljivost kot pravilo

Metodološka fleksibilnost je bistvenega pomena. Zdravstveno stanje mladih se lahko spreminja iz dneva v dan, zato je bistveno, da se lahko sami odločijo, kako in kdaj bodo sodelovali. Na primer:

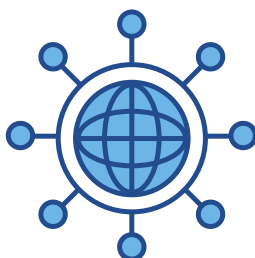
- Ponudite enake dejavnosti v sinhroni in asinhroni različici.
- Težavnost oblikovanja ali raven energije.
- Omogoča izražanje odgovorov na več načinov (besedilo, slika, zvok, video, emoji).

Dostopnost in pedagoške prilagoditve

Vključujoča metodologija zahteva pripravo gradiv, prilagojenih mladim s senzoričnimi, motoričnimi ali kognitivnimi motnjami. To vključuje:

- Oblikovanje kratkih, jasnih nalog z vizualno podporo.
- Pregled digitalnega okolja za zagotovitev preproste in dostopne navigacije.

FUNCAMP že vključuje te možnosti, kar znatno zmanjša trud, potreben za implementacijo teh metodologij.



Čustveni in podporni pristop

Tabor naj bi bil tudi prostor za čustveno podporo. Metodologija naj bi vključevala:

- Dejavnosti za delo na čustvih (strah, žalost, veselje, upanje).
- Simbolični rituali odpiranja in zapiranja za krepitev občutka pripadnosti.

FUNCAMP vam omogoča, da vključite čustvene materiale in posnetke sej.

Resnična udeležba mladih

Mladi morajo biti prisotni ne le kot uporabniki, temveč kot soustvarjalci. Od oblikovanja vsebin do ocene učinka morajo njihovi glasovi voditi odločitve. Najučinkovitejše metodologije se gradijo skupaj z njimi, ne samo zanje. Zato FUNCAMP v vsaki fazi procesa vključuje forume, ankete in kanale za povratne informacije.

Ti metodološki temelji zagotavljajo, da digitalni tabor ni le enkratna izkušnja, temveč priložnost za trajno rast, povezovanje in opolnomočenje mladih.



3.1.5. Kako pripraviti digitalni tabor?

Priprava digitalnega tabora od začetka zahteva skrbno načrtovanje in poglobljeno razumevanje potreb sodelujočih mladih. Za razliko od učnega okolja v živo, kjer se ekipa lahko prilagaja v realnem času, je treba v virtualnem okolju predvideti tehnične, čustvene in dostopnostne izzive. Ta proces mora biti kolektiven, premišljen in voden po pedagoških in človeških merilih.

1. KORAK

Participativna diagnoza

- Izvajajte intervjuje in ankete z mladimi, družinami, zdravstvenimi in izobraževalnimi delavci.
- Ugotovite interese, tehnološke spretnosti, razpoložljive urnike, fizično in čustveno stanje.
- Prepoznajte ovire (jezik, dostopnost, povezljivost) in priložnosti (motivacije, talenti, podporne mreže).

2. KORAK

Določite cilje in občinstvo

- Določite, ali bo to odprt tabor, tematski tabor ali tabor, osredotočen na običajno vrsto izkušnje (npr. mladi v aktivnem zdravljenju, preživeli, z bolnimi družinskimi člani itd.).
- Postavite si dosegljive cilje: čustveno dobro počutje, pridobivanje veščin, gradnja skupnosti, umetniško izražanje itd.
- Udeležence razvrstite po starosti, jeziku, ravni energije in digitalnih izkušnjah.

3. KORAK

Izbira digitalnega okolja

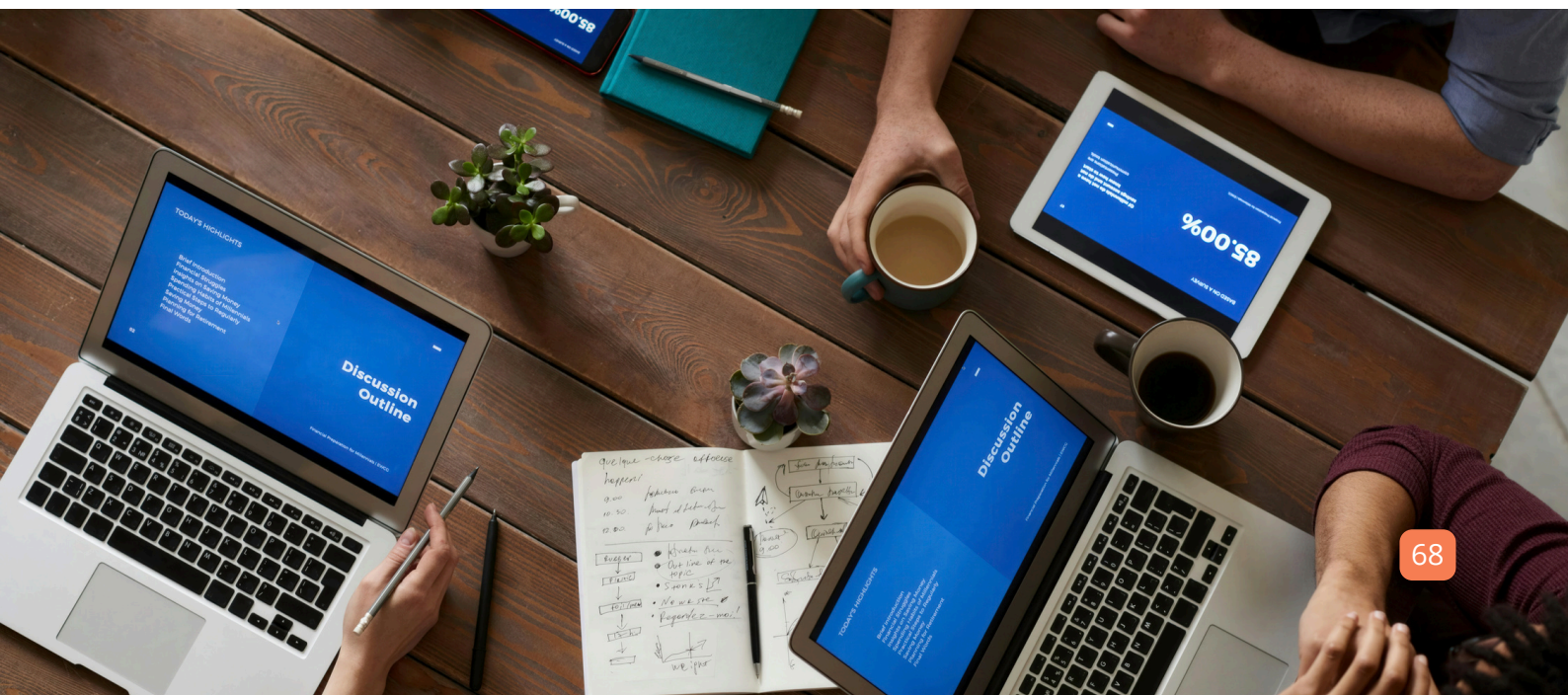
- Primerjajte platforme glede na enostavnost uporabe, varnost, zasebnost, dostopnost, integracijo videoposnetkov in funkcije.
- Ocenite, ali imate svojo tehnično ekipo ali morate najeti zunanjo podporo.
- Ocenite, ali lahko platforma gosti več formatov (video, besedilo, zvok, forume) in ali omogoča sledenje.
-

Pomembno: FUNCAMP ponuja preverjeno rešitev za te cilje.

4. KORAK

Oblikujte programiranje

- Ustvarite uravnotežen urnik aktivnih, pasivnih in neobveznih dejavnosti.
- Vključite otvoritvene seje, tematske delavnice, igralne trenutke in prostore za svobodno izražanje.
- Vnaprej načrtujte čas za počitek, sprostitev in samoregulacijo.
- Vključite ustvarjalne izzive, pričevanja in dinamiko, ki mlade povezuje med seboj.



3.1.6. Kako voditi digitalni tabor?

Ko je pripravljalna faza končana, je čas za izvedbo. Tu se preizkusi celotna zasnova: sposobnost prilagajanja nepričakovanemu, čustveno povezovanje z mladimi ter vzdrževanje varnega, privlačnega in spodbudnega okolja. To fazo je treba izvajati skrbno, prilagodljivo in odprto za nenehne izboljšave.

1. KORAK

Tehnični testi in dostopnost

- Izvedite poskusne seje z majhno skupino mladih, da ugotovite težave z navigacijo, razumevanjem in sodelovanjem.
- Preverite, ali so vsa gradiva dostopna (združljivost z mobilnimi napravami, enostavno branje, aktivni podnapisi itd.).
- Potrdite, da povezave, forumi in viri delujejo pravilno in da mladi vedo, kako jih uporabljati.
- Vzpostavite kanale tehnične pomoči po celotnem taboru.

2. KORAK

Predhodna komunikacija

- Ustvarite personaliziran uvodni dokument ali videoposnetek, ki motivira mlade in pojasnjuje, kako deluje.
- Pošljite podroben dnevni red, navodila za sodelovanje, urnike in potrebno gradivo.
- Vzpostavite kontaktni kanal za reševanje morebitnih vprašanj pred začetkom.
- V informativno srečanje vključite družine ali skrbnike, da okrepite podporno okolje.

3. KORAK

Izvajanje

- Vsak dan začnite z navdihujočim sporočilom, prebijanjem ledu ali kratko aktivnostjo za čustveno povezovanje.
- Upoštevajte urnik fleksibilno: mladim dovolite, da prihajajo in odhajajo glede na svojo razpoložljivost ali fizično stanje.
- Spodbujajte sodelovanje brez vsiljevanja: cenite tiste, ki opazujejo ali komentirajo le enkrat.
- Zagotovite prisotnost pozornih, aktivnih in usposobljenih pedagogov na področju čustvenega zdravja mladih.

Uspešna izvedba digitalnega tabora je odvisna od empatije, aktivnega poslušanja in sposobnosti prilagajanja tempa projekta spreminjajočim se realnostim mladih z rakom.

Zato platforme, kot je FUNCAMP, to fazo precej olajšajo, saj imajo številne od teh funkcij že vgrajene.

3.2. Ustvarite tabor FUNCAMP

FUNCAMP je platforma, posebej zasnovana za lažjo organizacijo digitalnih taborov za mlade z rakom. Njena ustanovitev odgovarja na specifično potrebo: tem mladim zagotoviti dostopen, varen in privlačen prostor za deljenje, učenje, ustvarjanje in izražanje med zdravljenjem raka ali po njem. Izkušnja FUNCAMP je bila razvita v neposrednem sodelovanju z mladimi, zdravstvenimi delavci in trenerji.

FUNCAMP omogoča kateri koli organizaciji hitro izvedbo digitalnega tabora, brez potrebe po naprednem tehničnem znanju. Ponuja predloge, ki so pripravljene za uporabo, prilagodljive materiale, moderirane komunikacijske prostore, sledenje udeležbi in številna avdiovizualna orodja. Do FUNCAMP-a lahko dostopate [tukaj](#).

Platforma FUNCAMP je sestavljena iz javnega in zasebnega dela, za dostop do katerih je potrebna registracija. Obstajajo tri vrste registracije: uporabniška, trener-ustvarjalec in trener-uporabnik. Ko se prijavite z uporabniškim imenom in geslom, si lahko ogledate zasebno območje, ki vsebuje doslej izvedene digitalne tabore in tiste, ki bodo potekali.

Vsi drugi razdelki menija so javni. Eden od njih omogoča dostop do tega vodnika. Razdelek z izkušnjami vključuje povzetek treh transnacionalnih srečanj projekta ter primere pilotnih testov, izvedenih med projektom. Predstavlja tudi sporočila za javnost in dogodke za razmnoževanje.

V razdelku Partnerji so na kratko predstavljeni vsi projektni partnerji. Vključuje tudi zelo uporaben in potreben razdelek za uporabnike: razdelek Podporne storitve, kjer lahko uporabniki dostopajo do številnih virov pomoči in uporabniških navodil. Na voljo je tudi kontaktni obrazec, ki uporabnikom omogoča pošiljanje vprašanj ali komentarjev skrbniku platforme.

Nazadnje razdelek Koledar prikazuje sestanke in dejavnosti, ki so potekale v času projekta, vključno s pilotnimi testi in digitalnimi tabori. Na ta način lahko pri ustvarjanju tabora preverite, ali koledar to dovoljuje.

V naslednjih razdelkih je pojasnjeno, kako izvesti vse faze tabora FUNCAMP, pri čemer je jasno razloženo med pripravo pred in med taborom.

Povezava do pojasnjevalnega videa platforme.



3.2.1. Kako pripraviti tabor FUNCAMP?

Priprava tabora FUNCAMP je preprosta, vendar zahteva jasno razumevanje strukture, ki jo želite razviti, in kako se bo prilagodila značilnostim mladih udeležencev. FUNCAMP je zasnovan tako, da organizacijam ni treba graditi ničesar iz nič, temveč se lahko osredotočijo na vsebino, metode poučevanja in čustveno podporo.

1. KORAK

Registracija in dostop

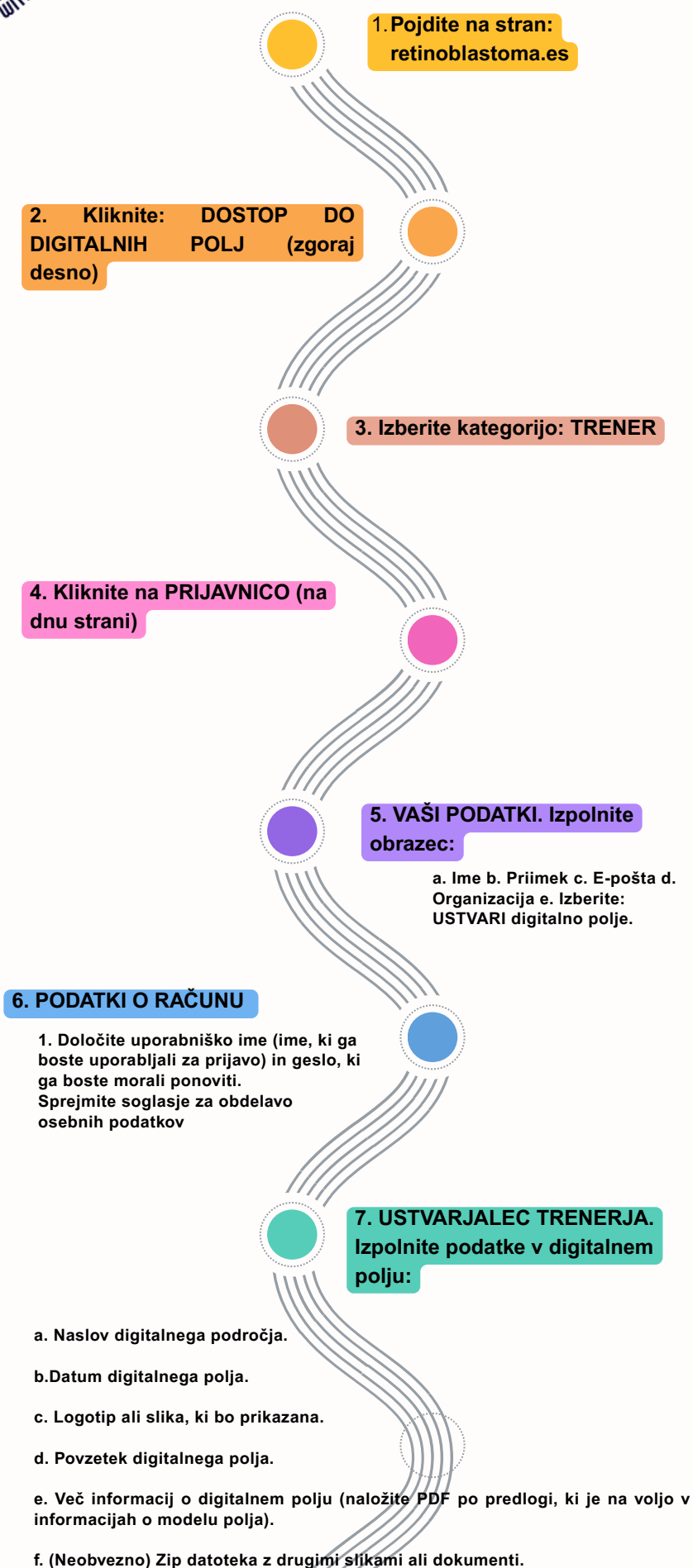
- Pojdite na <https://retinoblastoma.es> in se registrirajte na platformi FUNCAMP kot trener-ustvarjalec.
- [Povezava do pojasnjevalnega videa o registraciji.](#)

LOGIN 

REGISTRO A LOS CAMPAMENTOS DIGITALES

SELECCIONA TU
CATEGORÍAUSUARIO
FORMADOR

NAVODILA ZA REGISTRACIJO KOT USTVARJALCEV



2. KORAK

Konfiguriraj seje

- FUNCAMP organizira tabor po dnevih ali aktivnostih in vam omogoča, da vsako od njih povežete:
 - Videoposnetki ali povezava do Youtube v živo* (če je dejavnost sinhrona).
 - Pisna navodila.
 - Datoteke za prenos.
 - Forumi za sodelovanje, kjer lahko naložite fotografije in videoposnetke.
 - Interaktivne dejavnosti (kvizi, ankete, izzivi).

*YouTube Live mora imeti omogočeno možnost ogleda na zunanjih platformah.

3. KORAK

Naložite vsebino in jo prilagodite

- Uporabite predloge, ki so na voljo za vsako dejavnost (predloga za digitalni tabor v Dodatku 3).
- Vključuje dostopno večpredstavnostno vsebino: videoposnetke s podnapisi, opisne slike in datoteke, ki jih je enostavno brati.
- Posnamete lahko prilagojena pozdravna sporočila trenerjev ali celo drugih mladih, ki so že sodelovali.
- Po potrebi je mogoče naložiti različice v različnih jezikih ali oblikah (video, zvok, lahko berljiva različica).

3.2.2. Kako voditi tabor FUNCAMP?

Ko so priprave končane, se začne faza izvajanja. FUNCAMP omogoča spremljanje, moderiranje, sodelovanje in vrednotenje, kar organizatorjem omogoča, da se osredotočijo na dobro počutje mladih.

1. KORAK

Izstrelitev

- Vsaki mladi osebi pošljite navodila za registracijo uporabnika.
- Pošljite video vadnico, ki pojasnjuje, kako se premikati po platformi in kako se registrirati po vrstah.
- Začne se lahko s simbolično aktivnostjo (kolektivni izziv, motivacijski video, skupna stenska poslikava).
- Poskrbite, da bodo forumi aktivni že od prvega dne.

2. KORAK

Razvoj

- Vsak dan aktivirajte ustrezne module: dejavnosti, videoposnetke, forume, izzive.
- Izvedite seje v živo (neobvezno) ali pustite asinhrono vsebino.
- Odgovarjajte na sporočila mladih, spodbujajte sodelovanje in bodite na voljo za vprašanja ali čustveno podporo.
- Spremljajte dnevno udeležbo, da bi prepoznali morebitne primere odklopa ali osamitve.

3. KORAK

Vrednotenje in zaključek

- Ob koncu vsakega dne vključite kratke, avtomatizirane ankete za zbiranje povratnih informacij.
- Olajšajte sodelovanje pri ustvarjalnem vrednotenju (video povzetek, risba, posneto pričevanje).
- Zberite predloge za izboljšanje prihodnjih izdaj.

FUNCAMP omogoča, da se vse to izvede znotraj iste platforme, brez zanašanja na več zunanjih orodij.

Zakaj je FUNCAMP najboljša možnost?

- Prilagojen je že potrebam mladih z rakom.
- Omogoča vam postavitev tabora v nekaj dneh, ne mesecih.
- Zmanjšuje stroške, tehnična tveganja in ovire pri dostopnosti.
- Ustvarite skupnost namesto razpršenosti.
- Ustvarili in preizkusili so ga mladi, za mlade.

CAMPAMENTO DIGITAL

**DEL 9 AL 13 DE JUNIO, 5 DÍAS DE
AVENTURA, APRENDIZAJE Y DIVERSIÓN**



**Actividades Creativas
y divertidas**

Para edades entre 4 y 12 años



Haz nuevos amigos

Conoce a jóvenes con tus
mismos intereses y forma
parte de una comunidad
creativa



**Desarrolla tu
creatividad**

Crea proyectos únicos que
podrás mostrar a tu entorno
al finalizar el campamento

3.2.3 Kdo so prejemniki taborov FUNCAMP?

Zasnovani so tako, da služijo različnim udeležencem s posebnimi potrebami, s čimer zagotavljajo dostopno in vključujoče okolje.



Mladi z rakom

- Mladi, ki se aktivno zdravijo (kemoterapija, radioterapija, operacija), vendar se zaradi zdravstvenega stanja ne morejo udeležiti dejavnosti v živo.
- Preživeli rak v otroštvu, ki iščejo socialno in čustveno podporo med okrevanjem.
- Bolniki, hospitalizirani ali doma z omejeno mobilnostjo zaradi zdravljenja.
- Mladi, ki so zaradi bolezni (kot je retinoblastom) izgubili ves ali del vida in potrebujejo prilagojene dejavnosti.



Bratje in tesni prijatelji

- Bratje in sestre mladih z rakom, ki jim lahko koristi prostor za interakcijo in čustveno podporo.
- Bližnji prijatelji, ki želijo deliti izkušnje z udeleženci, spodbujati integracijo in normalizacijo bolezni.
- Udeleženci, ki si prizadevajo bolje razumeti situacijo svojih prijateljev ali družine in spodbujati empatijo.



Družine in skrbniki

- Družine, ki želijo sodelovati v posebnih srečanjih, da bi bolje razumele, kako čustveno podpreti svoje otroke.
- Skrbniki, ki potrebujejo orodja za spodbujanje vključevanja in dobrega počutja mladih.



Strokovnjaki na področju izobraževanja, socialnega varstva in zdravstva

- Strokovnjaki, ki delajo z mladimi z rakom in se želijo usposobiti za strategije vključevanja in podpore.
- Trenerji, ki jih zanima prilagajanje dejavnosti dostopnim virtualnim okoljem.
- Psihologi in terapevti iščejo orodja za zagotavljanje čustvene podpore mladim v zdravljenju.



3.2.4. Izbira datumov in financiranje

FUNCAMPA

Datumi:

Priporočeno trajanje: 1 do 2 tedna, od ponedeljka do petka, z 1-2 urnimi srečanji na dan ali v podaljšanem formatu (2 dni na teden, 1 mesec).

Idealen letni čas: obdobja brez šolske obremenitve (poletne počitnice, podaljšani vikendi, božič).

Usklajevanje z bolnišnicami in družinami: zagotoviti razpoložljivost mladih glede na njihove načine zdravljenja in energetske potrebe.

PROGRAMA EN 5 DÍAS



LUNES 9 DE JUNIO

16:00-16:45:
Pintura, flores y colaboración
EDAD: 4-12

17:00-17:45:
Un caos feliz: envolviendo con hilos y tela
EDAD: 4-12

MARTES 10 DE JUNIO

LET'S PRACTICE ENGLISH!

16:00-17:30:
Emotion Garlands
EDAD: 8-12

MIÉRCOLES 11 DE JUNIO

16:00-16:45:
Descubriendo e inspirándose en Romero Britto
EDAD: 4-12

17:00-17:45:
Pintura abstracta con plastilina
EDAD: 8-12

JUEVES 12 DE JUNIO

LET'S PRACTICE ENGLISH!

16:00-17:30:
Sensory collage
EDAD: 4-12

VIERNES 13 DE JUNIO

16:00-16:45:
Construyendo un cohete
EDAD: 4-12

17:00-17:45:
Teatro en casa
EDAD: 4-12

3.2.5 Možnosti financiranja

Spodaj so navedeni praktični načini financiranja FUNCAMPA:

- Evropske štipendije (kot je Erasmus+)
- Zasebne fundacije
 - Poiščite subjekte, ki financirajo zdravstvo, otroštvo, raka ali vključujočo digitalizacijo.
 - Napišite jasno dokumentacijo s proračunom in pričevanji mladih.
- Bolnišnice in lokalna združenja
 - Številni oddelki za pediatrično onkologijo sodelujejo pri projektih digitalne zabave.
 - Vključitev bolnišnice od samega začetka olajša financiranje in razširjanje informacij.
- Kampanje množičnega financiranja in solidarnosti
 - Ustvarite vizualno kampanjo na platformah, kot so Goteo, GoFundMe ali Migranodearena.
 - Vključite mlade kot »digitalne ambasadorje«, da bi temu dali večjo verodostojnost.



3.2.6. Čustvena in psihosocialna podpora

Podpora ne bi smela biti le možnost: morala bi biti strukturni del zasnove tabora za mlade z rakom.

Prisotnost usposobljenih trenerjev

- Posebno usposabljanje na področju vključevanja, čustvenega zdravja mladih in psihološke prve pomoči.
- Nadzorovanje forumov in družabnih prostorov FUNCAMPA z empatičnim in proaktivnim pristopom.

Sodelovanje družin in skrbnikov

- Informativni sestanki za družine o tem, kako podpreti svoje otroke v taboru.
- Skupne dejavnosti med mladimi in njihovimi družinami (zgodbe, kuhanje, medgeneracijske zgodbe).

FUNCAMP vključuje prostore, pripravljene za vse to, in vam omogoča, da s profesionalno podporo aktivirate zaprte, zasebne ali moderirane kanale.

3.2.7. Pedagoške in čustvene prilagoditve za mlade z rakom

Pedagoške prilagoditve

Prilagodljivost glede časa in oblik sodelovanja

- Vse dejavnosti morajo imeti sinhrono in asinhrono različice.
- Vsako nalogo je treba omogočiti, da se opravi ob različnih urah dneva.
- Ne kaznujte pomanjkanja aktivne udeležbe v živo.

ZABAVNI TABOR: Vsak dan tabora je predstavljen kot ločena stran z videoposnetki, navodili, slikami in forumom, do katerega lahko vsak mladostnik dostopa kadar koli mu ustreza.

Raznolikost izraznih formatov

- Omogočanje mladim, da se izrazijo ne le s pisanjem, temveč tudi z:
 - Risbe, fotografije, zvoki, videoposnetki, emoji ali gifi.
 - Sodelovanje prek preprostih reakcij ali anket.

ZABAVNI TABOR: Vsaka dejavnost ima forum, kjer lahko mladi nalagajo slike, komentirajo, se odzivajo ali preprosto berejo.

Čustvene in psihosocialne prilagoditve

Orodja za upravljanje čustev

- Aktivnosti čuječnosti, vodena sprostitve, zavestno dihanje.
- Spletni čustveni dnevnik.
- Dinamika za delo na čustvih, kot so strah, jeza ali žalost.

FUNCAMP: omogoča vam nalaganje dnevnih videoposnetkov meditacije, sproščujoče glasbe ali vaj za čustveno samoizražanje.

Vključevanje družinskega okolja

- Dejavnosti, pri katerih lahko sodelujejo bratje in sestre ali družinski člani.
- Usposabljanje za starše/skrbnike o tem, kako nuditi čustveno podporo.
- Moduli ozaveščanja za učitelje ali prostovoljce.

FUNCAMPER: lahko omogoči posebne dele za družine s prilagojenimi materiali in videoposnetki.

Kulturne in jezikovne prilagoditve

- Gradiva so na voljo v več jezikih.
- Uporaba jasnega, neposrednega in mladostnega jezika.
- Vključitev različnih kulturnih primerov in referenc.

FUNCAMP: uporablja se v več državah programa Erasmus+ in omogoča nalaganje večjezičnih vsebin, vključno s hkratnimi videoposnetki.

Aktivna udeležba mladih samih v prilagoditvah

- Noben prilagoditveni ukrep ne bo učinkovit brez poslušanja in neposrednega vključevanja mladih udeležencev. Zato je bistveno:
 - Skupaj z njimi načrtujte dejavnosti.
 - Vključite svoje ideje, interese in talente.
 - Sproti ocenjujte in prilagajajte glede na vaše povratne informacije.

FUNCAMP: ponuja forume za predloge, ankete o zadovoljstvu in ustvarjalne prostore, kjer lahko mladi predlagajo svoje dejavnosti.

Oblikovanje vključujočega tabora za mlade z rakom ni le "prilagajanje", temveč gradnja od temeljev z vključujočo, prilagodljivo in mladostno perspektivo. FUNCAMP ponuja močno, preizkušeno in dostopno rešitev, ki že vključuje vse te ukrepe in omogoča vsaki organizaciji, da se osredotoči na tisto, kar je najpomembnejše: ustvarjanje smiselne, varne in transformativne izkušnje za mlade udeležence.

3.2.8. Predlogi za delavnico

Odkrivanje in navdih Romera Britta

Kaj bomo storili?

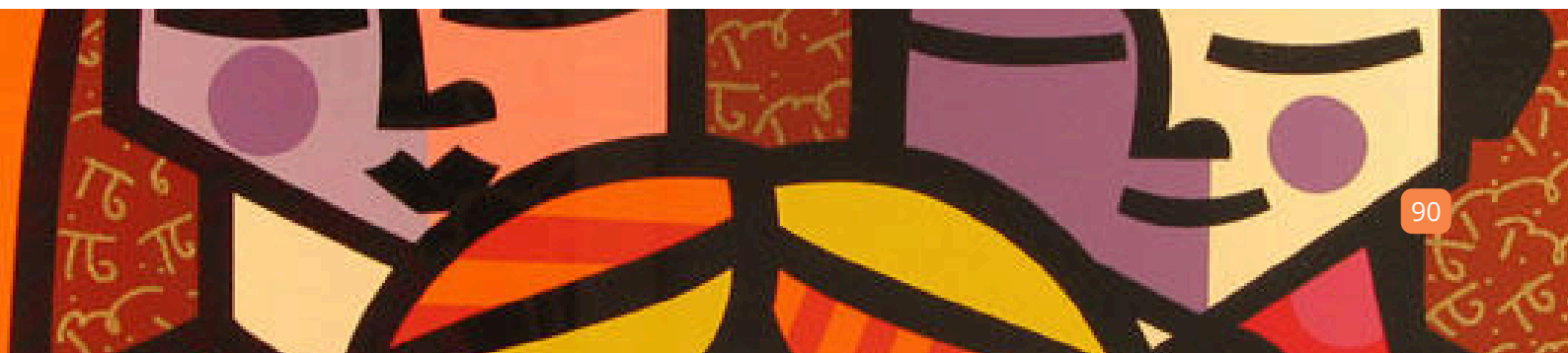
To dejavnost je navdihnili umetnik Romero Britto.

Ta dejavnost želi mladim ponuditi priložnost, da raziščejo državo, v tem primeru Brazilijo, skozi privlačno umetniško izražanje, ter postaviti temelje za učenje analize umetnosti in njenih medijev. Pogovor o Braziliji in umetniških delih pred risanjem in slikanjem je prav tako pomemben kot samo risanje.

Naš cilj je spodbuditi mlade k razmisleku o estetiki del posameznih umetnikov in o tem, kako jih lahko analiziramo.

Materiali, ki jih boste potrebovali:

- Papir
- Natisnjeni listi ali zbirka diapozitivov z Brittovim delom
- Akvareli, flomastri, barvni svinčniki
- Glasbene skrinjice



Kolaž senzorično

Kaj bomo storili?

Namen te dejavnosti je ponuditi izkušnjo kolaža s spodbujanjem vseh čutov (ne le vida). Občudovanje končnega umetniškega dela bo spodbudilo razmislek o teksturi, kaj predstavlja in kako se mladi nanjo odzivajo.

Materiali, ki jih boste potrebovali:

- Trdni listi papirja ali debelega kartona
- Škarje, primerne za otroke
- Tekoče lepilo
- Barve in markerji
- Različni materiali za kolaž, npr.:

Stare revije in časopisi in/ali različne vrste papirja, kot so:

- Krep papir
- Aluminijasta folija
- Papirnati robčki
- Vzorčast papir
- Cofki
- Bleščice
- Valoviti karton
- Perje
- Ostanki blaga (filc, žamet, jeans itd.)
- Mavrični celofan
- Vatne kroglice
- Nalepke (zlasti teksturirane)



Abstraktno slikanje s plastelinom

Kaj bomo storili?

To dejavnost je navdihnila dela avstralske umetnice in oblikovalke Liz Payne.

Navdihnjen z njihovim barvitim in raznolikim delom, se bo vsak udeleženec poigral z glino in ustvaril sliko, ki jo navdihujejo abstraktne oblike.

Ta projekt si prizadeva biti trenutek sprostitve in povabilo k povezovanju z veseljem skozi dotik. Priložnost za povezovanje s čutili skozi eksplozije barv in tekstur.

Materiali, ki jih boste potrebovali:

- **Karton ali debel papir**
- Platenka različnih barv (čim bolj mehka)
 - Palčke, vilice, gobica itd. (vsi preprosti pripomočki, ki jih najdete doma za ustvarjanje teksture)
- Škarje
- Neobvezno: Za teksturo lahko dodate riž ali bleščice različnih barv.



Domači kino

Kaj bomo storili?

Ustvarjanje igralnega gledališča iz kartona in prosojnega papirja je zabavna in poučna dejavnost.

Materiali, ki jih boste potrebovali:

- Kartonska škatla (lahko škatla za čevlje)
- Prosojni papir (kot je voščeni papir ali pavš papir)
- Karton ali barvni papir
- Škarje
- Lepilo
- Barvni svinčniki, markerji ali barve
- Palčke za nabodala ali slamice
- Lepilni trak
- Nalepke ali okraski (neobvezno)



Koraki, ki jih je treba upoštevati:

1. Pripravite gledališče:

- **Izbira kartonske škatle:**

- Kot glavno konstrukcijo za gledališče uporabite kartonsko škatlo. Škatla za čevlje je zelo primerna.

- **Rezanje odprtine odra:**

- Na eni od daljših stranic škatle izrežite velik pravokotnik, ki bo odprtina za oder. Pustite približno 2-3 cm širok rob naokoli.

- **Ustvarite prosojni zaslon:**

- Na strani nasproti odprtine izrežite pravokotnik velikosti prosojnega papirja, ki ga imate. Prosojni papir prilepite na notranjo stran škatle, tako da popolnoma prekrije odprtino. To bo "zavesa", kamor bodo projicirane sence.

2. Okrasite gledališče:

- **Pobarvajte in okrasite škatlo:**

- Zunanost škatle okrasite z barvo, barvnim papirjem ali nalepkami. Z zavesami, lučkami in okraski lahko ustvarite videz pravega gledališča.

- **Dodajte slikovite podrobnosti:**

- Iz kartona izrežite podrobnosti, kot so zvezde, lune ali oblaki, in jih prilepite v gledališču okoli odra, s čimer ustvarite bolj dinamično vzdušje.

3. Ustvarite živalske like:

- **Narišite in izrežite like:**

- Na karton ali barvni papir narišite več živali. Poskrbite, da bodo nekoliko manjše od odprtine v odru.
- Izrežite risbe.

- **Dodajte palčke:**

- Na spodnji del vsakega lika prilepite nabodalo ali slamico. Tako jih boste lahko premikali za prosojnim zaslonom.

4. Izvedite delo:

- **Postavitev gledališča:**

- Za škatlo postavite vir svetlobe (na primer svetilko ali svetilko) in se osredotočite na prosojni papir.

- **Manipuliranje likov:**

- Figure postavite med svetlobo in prosojni papir. S palicami jih premikajte tako, da se njihove sence pojavijo na "zavesi".

- **Pripovedovanje zgodbe:**

- Medtem ko manipulirate z liki, pripovedujte zgodbo z njimi. Scenarij lahko napišete vnaprej ali pa improvizirate med predstavo.

Dodatni nasveti:

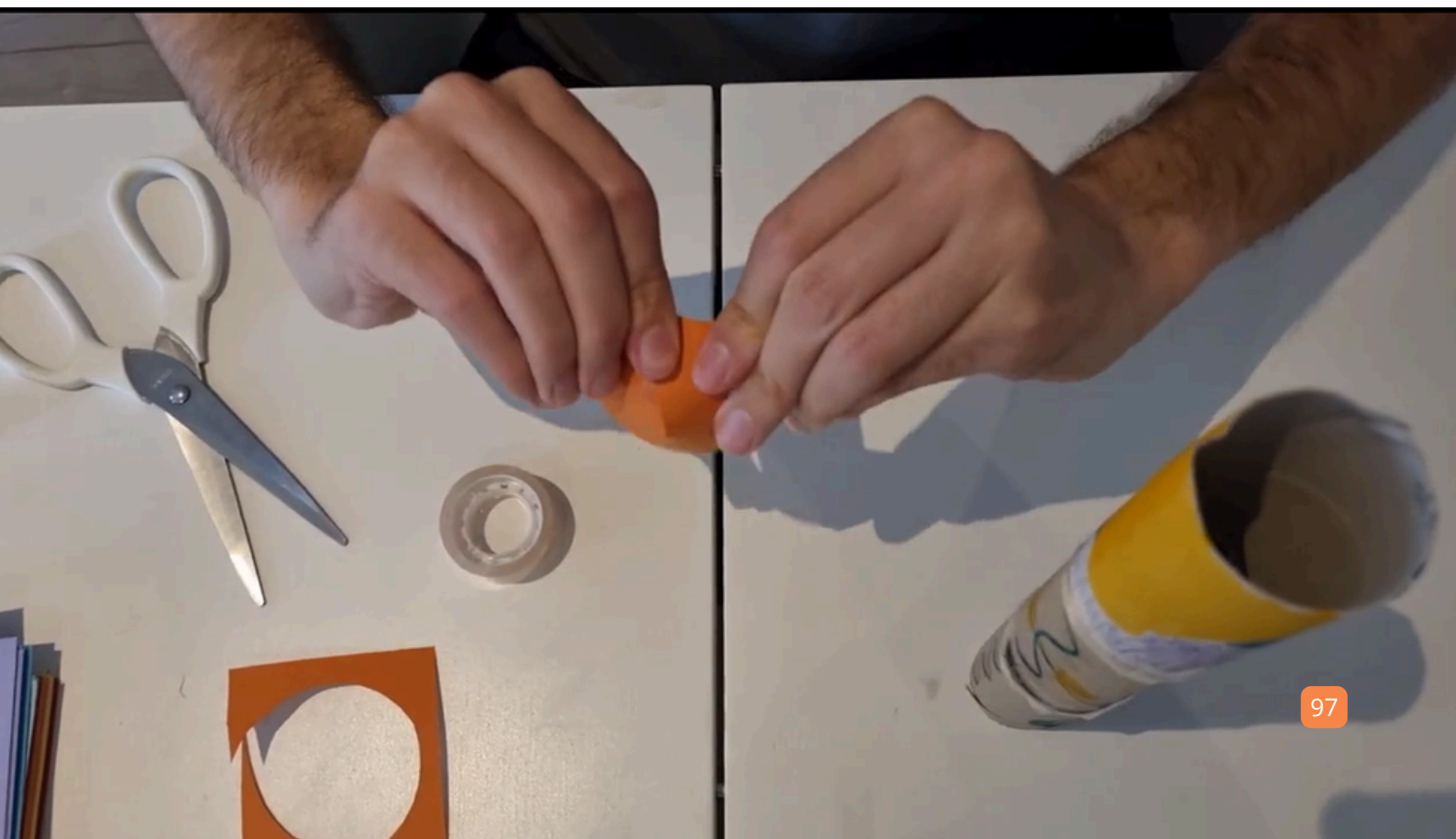
- **Ustvarite zamenljiva ozadja:** Iz prosojnega papirja naredite različna ozadja in jih spreminjajte glede na prizor v svoji zgodbi.
- **Dodajanje zvokov:** Uporabite zvoke ali glasbo, da bo delo bolj zanimivo.
- **Povabite prijatelje ali družino:** Predstavite svoje delo majhnemu občinstvu, da bo dejavnost bolj razburljiva.

Predlog: Posnemite demonstracijski video ali pa korake izvedite v živo sinhrono z udeleženci.

Vesoljsko plovilo

Materiali, ki jih boste potrebovali:

- 2-3 kartonske rolce toaletnega papirja
- Barvni karton
- Škarje
- Lepilo v stiku ali tekočina
- Barve in čopiči (neobvezno)
- Markerji ali barvni svinčniki
- Lepilni trak
- Aluminijasta folija (neobvezno)



Koraki, ki jih je treba upoštevati:

1. Pripravite kartonske rolice:

- **Pobarvajte zvitke:**

- Če želite, da ima vaša raketa določene barve, pobarvajte kartonske zvitke in pustite, da se popolnoma posušijo. Za najboljše rezultate lahko uporabite akrilne barve.

- **Pridružite se Rolls:**

- Za glavni del rakete uporabite dva kartonska zvitka. Zlepite ju enega na drugega, da dobite daljšo raketo. Med sušenjem lepilnega traku lahko uporabite lepilni trak.

2. Naredite vrh rakete:

- **Ustvarite stožec:**

- Iz kartona izrežite krog (približno dvakratnega premera kartonske role). Od roba do središča kroga izrežite črto, nato pa oblikujte stožec tako, da prekrivate odrezane robove. Stožec prilepite.

- **Postavite stožec na raketo:**

- Stožec prilepite na vrh kartonske role, da oblikujete vrh rakete.

3. Izdelajte raketne plavuti:

- **Obrežite plavuti:**

- Iz kartona narišite in izrežite tri ali štiri dolge trikotnike, da naredite plavuti rakete.

- **Lepljenje plavuti:**

- Prilepite plavuti na dno kartonske role in pazite, da so enakomerno razporejene po raketi. Po potrebi jih lahko ojačate z lepilnim trakom.

4. Okrasite raketo:

- **Dodaj podrobnosti:**

- Z markerji, nalepkami in drugimi okrasnimi materiali dodajte podrobnosti svoji raketi, kot so okna, vrata in serijske številke.

- **Dodajte aluminijasto folijo (neobvezno):**

- Za ustvarjanje kovinskega videza na nekaterih delih rakete, kot so nos ali plavuti, lahko uporabite aluminijasto folijo.

5. Sestavite celotno raketo:

- **Sestavite raketo:**

- Prepričajte se, da so vsi deli dobro zlepljeni in pritrjeni. Preden se začnete igrati z raketo, pustite, da se vse popolnoma posuši.

6. Prilagodite svojo raketo (neobvezno):

- **Ustvarite zaganjalnik (neobvezno):**

- Iz kartonske podlage lahko naredite izstrelitev, kjer lahko raketa "vzleti". Iz velike kartonske podlage izrežite krog in nanj postavite raketo.

- **Dodaj ekipo (neobvezno):**

- Iz kartona narišite in izrežite majhne astronavte ter jih prilepite na okna rakete.

3.2.9. Registrirajte in promovirajte digitalni tabor na platformi FUNCAMP

Za zagotovitev uspeha virtualnega tabora je bistveno uvesti dostopen postopek registracije in učinkovito promocijsko strategijo. To bo omogočilo doseganje družin in zagotovitev sodelovanja mladih z rakom, pri čemer se bo prilagodilo njihovim potrebam in okoliščinam.



NAVODILA ZA REGISTRACIJO KOT UPORABNIK

1. Pojdite na stran:
retinoblastoma.es

2. Kliknite: **DOSTOP DO
DIGITALNIH POLJ** (zgoraj desno)

3. Izberite kategorijo:
UPORABNIK

4. **VAŠI PODATKI**. Izpolnite
obrazec:

a. Ime b. Priimek c. E-pošta d.
Organizacija

5. **PODROBNOSTI RAČUNA**

Določite uporabniško ime (ime, ki ga
boste uporabljali za prijavo) in geslo, ki
ga boste morali ponoviti.
Sprejmite soglasje za obdelavo
osebnih podatkov.

6. Pojdite na **PRIJAVA** (zgoraj
levo):
Vnesite svoje uporabniško ime in
geslo.

7. Pojdite na zavihek menija
Zasebno območje in izberite
digitalno polje, do katerega
želite dostopati.

8. **V igri ste! Našli
boste naslednje:**

- a. Za vsak dan in za vsako dejavnost druga stran.
- b. Povzetek vsake dejavnosti skupaj z navodili in/ali potrebnimi materiali, če je primerno.
- c. Povezava do YouTube Live, ki omogoča spremljanje dejavnosti v živo.
- d. Simbol +, kjer lahko dodate temo in komentar. Dovoljeno je tudi nalaganje slik.
- e. Na obstoječe komentarje lahko odgovorite.

ZA REGISTRACIJO KOT UPORABNIŠKI INŠTRUKTOR

1. Pojdite na stran:
retinoblastoma.es

2. Kliknite: **DOSTOP DO
DIGITALNIH POLJ (zgoraj
desno)**

3. Izberite kategorijo: **TRENER**

4. Kliknite na **PRIJAVNICO** (na
dnu strani).

5. **VAŠI PODATKI. Izpolnite
obrazec:**

a. Ime b. Priimek c. E-pošta d.
Organizacija e Izberite: **UPORABI**

6. PODATKI O RAČUNU

Določite uporabniško ime (ime, ki ga
boste uporabljali za prijavo) in geslo, ki
ga boste morali ponoviti.
Sprejmite soglasje za obdelavo
osebnih podatkov.

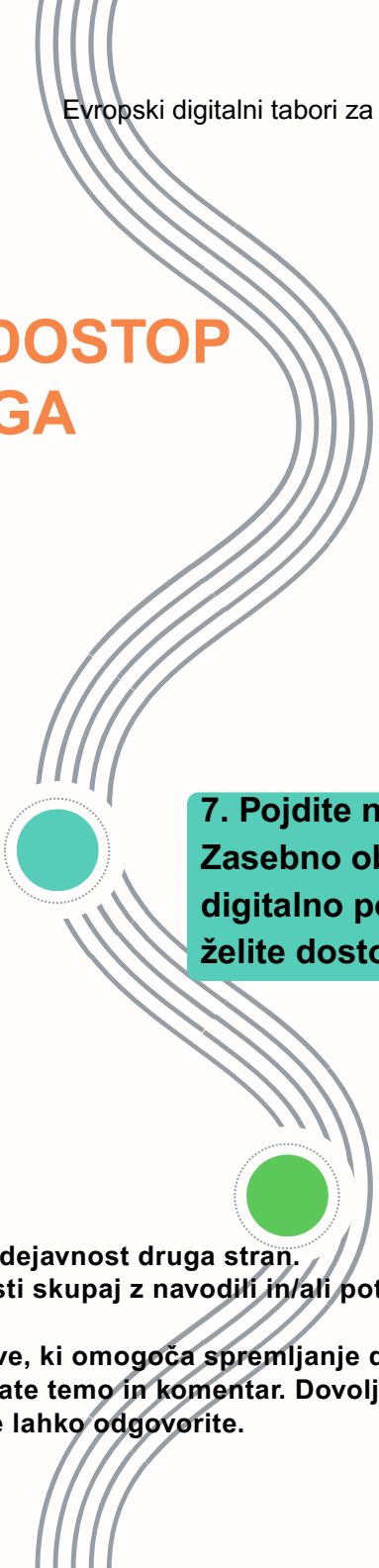
7. Pojdite na **PRIJAVA** (zgoraj
levo): vnesite uporabniško ime
in geslo.

8. Pojdite na zavihek
menija **Zasebno območje**
in izberite digitalno polje,
ki ga želite vnesti.

Notri ste! Našli boste naslednje:

- Za vsak dan in za vsako dejavnost druga stran.
- Povzetek vsake dejavnosti skupaj z navodili in/ali potrebnimi materiali, če je primerno.
- Povezava do YouTube Live, ki omogoča spremljanje dejavnosti v živo.
- Simbol +, kjer lahko dodate temo in komentar. Dovoljeno je tudi nalaganje slik.
- Na obstoječe komentarje lahko odgovorite.

NAVODILA ZA DOSTOP DO DIGITALNEGA TABORA



7. Pojdite na zavihek menija Zasebno območje in izberite digitalno polje, do katerega želite dostopati.

8. V igri ste! Našli boste naslednje:

- a. Za vsak dan in za vsako dejavnost druga stran.
- b. Povzetek vsake dejavnosti skupaj z navodili in/ali potrebnimi materiali, če je primerno.
- c. Povezava do YouTube Live, ki omogoča spremljanje dejavnosti v živo.
- d. Simbol +, kjer lahko dodate temo in komentar. Dovoljeno je tudi nalaganje slik.
- e. Na obstoječe komentarje lahko odgovorite.

Promocija

1. Izdelava diseminacijskega gradiva

Promocijski
videoposnetki

Pojasnitev pomena tabora in prikaz
pričevanj družin ali trenerjev.

Digitalni plakati
in brošure

Z jasnimi in privlačnimi informacijami o
taboru.

Pogosto
zastavljena
vprašanja

V dostopni obliki za reševanje vprašanj o
delovanju in prednostih programa.

2. Razširjanje na družbenih omrežjih in digitalnih medijih

Facebook, Instagram z privlačnimi slikami in videoposnetki.

Objava na družbenih omrežjih

Povezano z vključenostjo, digitalnim izobraževanjem in bojem proti raku pri otrocih.

Uporaba hashtagov

V skupinah za podporo družinam, združenjih pacientov in skupnostih zdravstvenih delavcev.

Kampanje

3. Sodelovanje s subjekti in strokovnjaki

Skupno delo

Z bolnišnicami, fundacijami in združenji, ki skrbijo za mlade z rakom.

V šolah, izobraževalnih centrih in podpornih programih za mlade s hudimi boleznimi.

Difuzija

3.2.10. Zasnova vrednotenja

Vrednotenje virtualnega tabora je bistvenega pomena za merjenje njegovega vpliva, opredelitev področij za izboljšave in zagotavljanje zadovoljstva udeležencev. Sistem vrednotenja mora biti zasnovan tako, da zajema vse vidike programa, vključno z dostopnostjo, kakovostjo dejavnosti, stopnjo vključenosti ter dojemanjem mladih, družin in vzgojiteljev.



Cilji

Oceniti učinkovitost tabora pri vključevanju in dobrem počutju udeležencev.

Izmerite stopnjo zadovoljstva mladih, njihovih družin in trenerjev.

Analizirajte dostopnost in prilagoditev dejavnosti individualnim potrebam

Določite področja za izboljšave v prihodnjih izdajah tabora.

Zberite pričevanja in dobre prakse za utrditev programa.

Metode vrednotenja

prašalniki zadovoljstva

Med različnimi vključenimi skupinami bodo izvedene anonimne ankete:

- Udeleženci: Vprašanja, prilagojena starosti in ravni razumevanja, z vizualnimi možnostmi in vodenimi odgovori.
- Družine: Mnenje o organizaciji, dostopnosti in zaznanih koristih za njihove otroke.
- Trenerji in organizatorji: Vrednotenje izvedbe tabora in njegovega vpliva na mlade.

Kvalitativno opazovanje in spremljanje

Med taborom bodo trenerji spremljali raven sodelovanja in interakcije vsakega otroka. Vidiki, kot so:

- Stopnja vključenosti v dejavnosti.
- Težave, zaznane pri dostopu do sej ali njihovem izvajanju.
- Ugotovljene dodatne potrebe po podpori.

Evalvacijski sestanki z trenerji

Ob koncu tabora bodo z ekipo inštruktorjev potekale seje za povratne informacije, na katerih bodo analizirali:

- Prednosti in pozitivne točke programa.
- Težave pri upravljanju taborišča.
- Predlogi za izboljšave in priporočila za prihodnje izdaje.

Pričevanja in končni premislek

Udeleženci in družine bodo povabljeni, da delijo svoje izkušnje prek:

- Zahvalni videoposnetki ali sporočila.
- Risbe ali digitalne stvaritve o vaši izkušnji.
- Pisna poročila ali intervjuji.

Analiza rezultatov in izvajanje izboljšav



✓ Vsi odgovori in komentarji bodo zbrani in analizirani.



✓ Pripravljeno bo končno poročilo s sklepi in priporočili.



✓ Izboljšave bodo narejene glede na dosežene rezultate.



✓ Pridobljene izkušnje bomo delili s sodelujočimi subjekti za izboljšanje prihodnjih izdaj.

Primeri vprašalnikov

1. Vprašalnik za udeležence (mlade).

Navodila: Označi odgovor, ki najbolje odraža tvojo izkušnjo na taboru.

🌟 Celotna izkušnja

Vam je bilo všeč sodelovanje v taboru?

- ☐ Ja, veliko
- ☐ Bolj ali manj
- ☐ Ne veliko

Kako ste se počutili med aktivnostmi?

- ☐ Zelo dobro, zabaval/a sem se in se naučil/a novih stvari
- ☐ Običajno, nekatere stvari so mi bile všeč, druge pa ne
- ☐ Malo dolgočasno ali težko

🎮 Dejavnosti in vsebine

So bile dejavnosti zabavne in enostavne za sledenje?

- ☐ Ja, bilo je zabavno in enostavno
- ☐ Nekatere so bile, druge pa ne toliko
- ☐ Ne, imel sem težave z razumevanjem ali sodelovanjem

Katera je bila vaša najljubša dejavnost? (Napišite svoj odgovor.)

Bi želeli, da bi imel naslednji tabor več iger, več pogovorov, več ustvarjalnih delavnic ali kaj drugega?

👥 Vključenost in sodelovanje

Ste imeli občutek, da lahko sodelujete pri vsem, kar ste želeli?

- ☐ Da, počutil/a sem se vključenega/o
- ☐ Včasih mi je bilo težko
- ☐ Ne, nisem mogel/a veliko sodelovati

Kakšni so bili vaši občutki glede trenerjev in sodelavcev?

- ☐ Zelo dobro, počutil/a sem se spremljenega/o
- ☐ Povprečno, včasih sem imel/a težave s komunikacijo
- ☐ Ni bilo prav dobro, počutil/a sem se malo osamljenega/o
- ☐ 💡 Predlogi in izboljšave

Bi kaj spremenili na taboru? Kaj bi izboljšali?

2. Vprašalnik za družine

Navodila: Označi odgovor, ki najbolje odraža tvoje mnenje.

🌟 Celotna izkušnja tabora

Kako bi ocenili celotno izkušnjo na taboru?

- ☐ Dobro
- ☐ Povprečno
- ☐ Nezadovoljivo

Je vaš otrok užival v taboru in je pokazal zanimanje za dejavnosti?

- ☐ Da, bil/a je navdušen/a
- ☐ Včasih, odvisno od dejavnosti
- ☐ Ne, ni bil/a preveč zainteresiran/a

🎮 Dejavnosti in prilagoditev

So bile dejavnosti dobro prilagojene potrebam udeležencev?

- ☐ Da, vključenost in dostopnost sta bili omenjeni
- ☐ Nekatere dejavnosti bi se lahko izboljšale
- ☐ Ne, pri sodelovanju so bile težave

Katere vrste dejavnosti so bile po vašem mnenju najbolj koristne za vašega otroka? (Primer: igre, ustvarjalne delavnice, prostori za razprave itd.)

Je bila virtualna oblika dostopna in enostavna za uporabo za vašega otroka?

- ☐ Da, vse je delovalo v redu
- ☐ Nekaj tehničnih težav
- ☐ Ne, imeli smo težave

 Podpora in spremstvo

Je bila ekipa za usposabljanje dostopna in podporna?

- ☐ Da, bili so pozorni in predani
- ☐ Nekatera vprašanja so ostala nerešena
- ☐ Ne, čutili smo pomanjkanje podpore
-  Predlogi in izboljšave

Katere vidike bi izboljšali v prihodnjih izdajah?

3. Vprašalnik za trenerje

Navodila: Odgovorite na podlagi svojih izkušenj kot trener na taboru.

 Organizacija in logistika

Se ti zdi, da je bil tabor dobro organiziran?

- ☐ Da, vse je potekalo pravilno
- ☐ Bilo je nekaj težav
- ☐ Ne, organizacija se mora izboljšati

Ste imeli dovolj orodij in virov za opravljanje svojega dela?

- ☐ Da, vse potrebno
- ☐ Nekateri viri so manjkali
- ☐ Ne, imel sem veliko težav

Dejavnosti in sodelovanje

So bile dejavnosti primerne za udeležence?

- ☐ Da, bili so dobro prilagojeni
- ☐ Nekatere prilagoditve so bile potrebne
- ☐ Ne, bile so težave s prilagajanjem

Ste opazili kakšne pogoste težave, s katerimi se mladi srečujejo pri sodelovanju?

- Tehnične težave
- Pomanjkanje motivacije
- Neizpolnjene potrebe po prilagajanju
- Drugo: (navedite)

Kakšna je bila interakcija med mladimi v skupinskih dejavnostih?

- ☐ Zelo pozitivno, počutili so se udobno
- ☐ Povprečno, nekateri so manj sodelovali
- ☐ Težko, bilo je malo interakcije

Timsko delo in komunikacija

Ste imeli občutek, da je ekipa trenerjev delovala usklajeno?

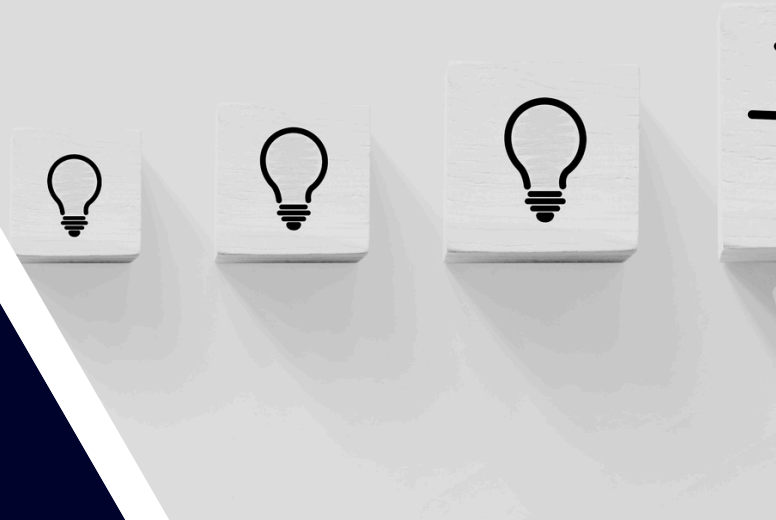
- ☐ Da, komunikacija je bila dobra
- ☐ Včasih je bila neorganiziranost
- ☐ Ne, težko je bilo uskladiti

Kako ocenjujete komunikacijo z družinami?

- ☐ Zelo dobro, bili so vključeni
- ☐ Povprečno, nekateri niso veliko sodelovali
- ☐ Slabo, ni bilo dovolj stika

Predlogi in izboljšave

Kakšna priporočila bi podali za izboljšanje prihodnjih izvedb tabora?



BLOK 4. Zaključki

FUNCAMP ni le digitalno orodje; gre za celovito rešitev, zasnovano posebej za potrebe mladih z rakom, ki potrebujejo varne, dostopne in čustveno podpirne prostore. V primerjavi z drugimi, bolj generičnimi ali slabo prilagojenimi možnostmi, **FUNCAMP** predstavlja najboljšo alternativo za ustvarjanje virtualnih taborov, saj združuje temeljne elemente vključujočega izobraževalnega okolja: pedagoško strukturo, univerzalno dostopnost, aktivno sodelovanje in čustveno podporo.

Njegova zasnova, osredotočena na uporabnika, omogoča prilagajanje načrtov usposabljanja, gradiv in dinamike sposobnostim, interesom in zdravstvenemu stanju vsakega mladega človeka. Platforma omogoča tudi tekočo interakcijo med trenerji, udeleženci in družinami ter ponuja orodja za sledenje in prostore za skupno ustvarjanje.

FUNCAMP, zasnovan na podlagi neposrednih izkušenj z mladimi, obolelimi za rakom, temelji na resničnem razumevanju njihovih omejitev, strahov in prednosti. Zaradi tega ni le funkcionalna platforma, temveč tudi transformativen predlog, ki ga je mogoče ponoviti in prilagoditi različnim socialnim in izobraževalnim intervencijskim kontekstom.

Zaradi vseh teh razlogov se **FUNCAMP** utrjuje kot robustna alternativa za organizacije, ki želijo razviti izkušnje digitalne vključenosti za mlade v ranljivih situacijah.

Razvoj tega priročnika predstavlja odločilen korak k utrjevanju vključujočih intervencijskih modelov v digitalnih okoljih, posebej namenjenih mladim z rakom. S skrbnim načrtovanjem in inovativnim pedagoškim pristopom je bil razvit predlog, ki vsaki organizaciji omogoča oblikovanje in izvedbo lastnega prilagojenega virtualnega tabora na platformi **FUNCAMP**, ki je dostopna na naslovu: <http://retinoblastoma.es/home.page>

FUNCAMP ponuja digitalno okolje, posebej zasnovano za ustvarjanje vključujočih, interaktivnih in čustveno varnih virtualnih izkušenj za mlade s hudimi boleznimi. Njegova zasnova temelji na načelih dostopnosti, sodelovanja in podpore, pri čemer združuje intuitivna tehnološka orodja in strukturirane prostore za neformalno učenje.

Ta vir omogoča, da se fizična razdalja spremeni v priložnost za srečanja, igro in izražanje. S pomočjo FUNCAMP-a lahko trenerji oblikujejo prilagojene poti, upravljajo skupine, integrirajo prilagojene vire in spremljajo dobro počutje udeležencev.



Prihodnje smeri dela

V prihodnje ta priročnik postavlja temelje za:

- Razviti nove izdaje prilagojenih taborov na FUNCAMP-u.
- Razširiti skupnost uporabnikov, trenerjev in organizacij, povezanih z retinoblastomom in rakom pri otrocih.
- Okrepiti vrednotenje psihoedukacijskega vpliva taborov.
- Vključite mlade kot aktivne akterje v načrtovanje in razvoj.

FUNCAMP si prizadeva postati evropsko merilo za digitalno vključenost mladih s hudimi boleznimi. Njegov razvoj bo odvisen od skupne zavezanosti, da digitalni svet postane resnično človeški, dostopen in transformativen prostor.



LITERATURA

Abramson D. H. (2014). Retinoblastoma: saving life with vision. *Annual review of medicine*, 65, 171–184. <https://doi.org/10.1146/annurev-med-061312-123455>

AFANION (2018). Niños con cáncer. Recuperado de <http://www.afanion.org/portal/portada/index.aspx>

ASION. (2020, 29 de abril). La atención educativa de los menores con cáncer en tiempos del COVID-19. Recuperado de <https://www.asion.org/la-atencion-educativa-de-los-menores-con-cancer-en-tiempos-del-covid-19/>

Barrera, M., Atenafu, E. G., & Schulte, F. (2022). A randomized control trial of a group intervention to improve social skills and quality of life in survivors of childhood brain tumors. *Psycho-Oncology*, 31(3), 447-455. <https://doi.org/10.1002/pon.5850>

Comeche Moreno, M. I. y Vallejo Pareja, M. A. (2016). Manual de terapia de conducta en la infancia (3a. ed.). 3. Dykinson. <https://elibro-net.eu1.proxy.openathens.net/es/lc/uoc/titulos/226225>

Children's Cancer Partners. (2020). Virtual summer camp held for child cancer patients. Recuperado de <https://childrenscancerpartners.org/virtual-summer-camp-held-for-child-cancer-patients/>

Daniel, M. (2005). L'elaboració del dol per la malaltia oncològica infantil. *Pediatría catalana*: butlletí de la Societat Catalana de Pediatría, 65(1), 20-25

Garcia, P. (2013). Missatges d'una fada: una experiència educativa en l'acompanyament d'un infant amb malaltia de llarga durada. Escola Maria Rosa Molas. Extraído de: http://www.escolacristiana.org/premisarmengolmir/Treballs/2013/DIAGNOSTIC_DE_LA_MALALTIA_Pilar_Garcia.pdf

Gregory, M. (2021). The influence of a peer support camp on mitigating emotional distress in siblings of children with cancer. *Journal of Child and Family Studies*, 30(5), 1234-1245. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01941-6>

Ha, L., Nevin, S. M., Wakefield, C. E., Jacovou, J., Mizrahi, D., & Signorelli, C. (2024). Exploring childhood cancer survivor, parent, healthcare and community professionals' experiences of, and priorities for, using digital health to engage in physical activity: A mixed methods study. *Journal of Cancer Survivorship*. <https://doi.org/10.1007/s11764-024-01560-z>

Hocking, M. C., McCurdy, M., Turner, E., & Kazak, A. E. (2021). Social support and family distress during pediatric cancer treatment: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(3), 219-231. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa113>

Jones, B., Currin-McCulloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2021). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social Work in Health Care*, 60(2), 125-143. <https://doi.org/10.1080/00981389.2020.1868172>

Kazak, A. E., Hocking, M. C., Macpherson, C. F., McCurry, T., & Dolan, S. (2021). Pediatric psychosocial oncology care: Standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncology*, 30(9), 1467-1480. <https://doi.org/10.1002/pon.5720>

Kumar, V. S., Wentzell, K., Muldowney, K., & Pentz, R. D. (2021). Ethical considerations in pediatric oncology camps: A narrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.018>

Mizrahi, D., Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Quinn, V. F., Lim, Q., Clifford, B. K., ... & Cohn, R. J. (2022). A digital educational intervention with wearable activity trackers to promote physical activity among childhood cancer survivors: The iBounce pilot study. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(9), e29789. <https://doi.org/10.1002/pbc.29789>

National Institutes of Health. (2021). Virtual and vital: Camp Fantastic reaches kids with cancer. Recuperado de <https://www.cc.nih.gov/about/news/newsletter/2021/fall/story-10>

Neville, A., & Charnock, S. (2021). Social support and childhood cancer survivors: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 30(9), 1412-1426. <https://doi.org/10.1002/pon.6128>

Pickles Group. (2024). National Virtual Kids and Teens "CONNECT OVER CANCER". Recuperado de <https://www.picklesgroup.org/program-calendar/connect-virtual-09-29-24>

Sanmartí, M, Costa, I, Carsi, N y Pla, G. (2021). Tenir un o una alumna amb càncer a l'aula. AFANOC. Digital.



PRILOGE

Priloga 1:

Vprašalnik za trenerje (ocena potreb).

1. Ozaveščenost o vključenosti:

- Kako bi opredelili vključenost v kontekstu dejavnosti?
- Zakaj menite, da je vključenost ključnega pomena za uspeh projektnih pobud?

2. Posebne potrebe različnih skupin:

- Ali lahko opredelite nekatere posebne potrebe skupin, kot so invalidi, osebe z različnimi kulturnimi in spolnimi identitetami itd.?
- Kako bi prilagodili dejavnost, da bi zadostili specifičnim potrebam raznolike skupine?

3. Vključujoča komunikacija:

- Kateri so nekateri primeri spoštljivega in občutljivega jezika, ki ga lahko uporabljamo v naši komunikaciji?
- Kako bi prilagodili svojo komunikacijo za interakcijo z ljudmi z okvaro sluha ali vida?

4. Reševanje konfliktov in ozaveščanje:

- Kako bi prepoznali in rešili konflikte, povezane z raznolikostjo?
- Kako bi med udeleženci gojili občutljivost in empatijo?

5. Aktivna udeležba vseh udeležencev:

Katere so nekatere strategije za spodbujanje aktivnega sodelovanja vseh udeležencev?

Kako bi pristopili k sodelovanju sramežljivih ljudi ali tistih, ki se morda počutijo izključene?

6. Sodelovanje in timsko delo:

Kako bi spodbudili sodelovanje in timsko delo za ustvarjanje vključujočega okolja?

Zakaj je pomembno sodelovati z zunanjimi strokovnjaki in organizacijami, specializiranimi za vključevanje?

Priloga 2:

Kontrolni seznam za oceno vključujočih dejavnosti

1. Tehnološka dostopnost:

- Ali so uporabljene tehnološke platforme dostopne osebam z okvaro vida ali sluha?
- Ali so na voljo alternative za tiste, ki imajo morda tehnološke omejitve?

2. Prilagodljivost dejavnosti:

- Ali so dejavnosti prilagodljive različnim stopnjam znanja in potrebam?
- Ali obstajajo možnosti in prilagoditve, da se zagotovi sodelovanje vseh?

3. Vključujoča komunikacija:

- Ali so informacije in sporočila razumljive ljudem z različnimi stopnjami jezikovnega znanja?
- Ali so informacije na voljo v več oblikah (besedilo, slike, video, zvok), da se prilagodijo različnim učnim slogom in preferencam?

4. Kulturne in jezikovne ovire:

- Ali so dejavnosti kulturno občutljive in spoštljive do različnih identitet in izkušenj?
- Ali je zagotovljeno prevajanje ali tolmačenje za ljudi, ki imajo morda jezikovne ovire?

5. Raznolikost v zastopanosti:

- Ali zastopanost v gradivih in dejavnostih odraža raznolikost glede na spol, etnično pripadnost, spolno usmerjenost in druge identitete?
- Ali se izogibamo stereotipom in spodbujamo pozitivno predstavitev raznolikosti?

6. Aktivno sodelovanje vseh ciljnih skupin:

- Ali so bili ciljni skupini opravljen posvet o njihovih potrebah in željah?
- Ali so bila med načrtovanjem dejavnosti upoštevana stališča vseh deležnikov?

7. Vključujoče in varno okolje:

- Je okolje, v katerem se dejavnosti odvijajo, varno in prijazno za vse?
- Ali so bile uvedene jasne politike proti diskriminaciji in nadlegovanju?

8. Spodbujanje aktivne udeležbe:

- Ali so dejavnosti zasnovane tako, da spodbujajo aktivno sodelovanje vseh udeležencev?
- Ali se spodbuja vključujoče okolje, ki spodbuja vse k prispevanju in deljenju svojih izkušenj?

Priloga 3:

Digitalni model tabora



Model digitalnega tabora

Naslov:

Datum:

Urniki:

Ciljna publika: Povzetek:

Ne pozabite naložiti svojega logotipa za prikaz v ustreznem razdelku.

Opomba: Pri nalaganju zip datoteke je priporočljivo priložiti ilustrativne fotografije vsake dejavnosti, na katerih je navedena dejavnost in vse druge pomembne informacije.

Opis dejavnosti

Dejavnost 1 (ponovite za vsako dejavnost):

Naslov dejavnosti:

Kratek povzetek:

Potreben material:

Priporočena starost:

Datum in ura:

Trajanje:

Povezava do Youtube Live (če je v živo) ali videoposnetka dejavnosti (če ni v živo):

Povezava do vprašalnika za evalvacijo (neobvezno):



Imate kakšna vprašanja?

Kontaktirajte nas:

info@retinoblastoma.es

Ali pa dostopajte do podporne storitve platforme
FUNCAMP [na tej povezavi](#)

EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR INCLUSION OF YOUTH WITH CANCER



Fundació
LA NINETA
DELS ULLS

redTREE
making projects



Artistes du Monde



Agencia Nacional Española



Co-funded by
the European Union