



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN

SLUTTRAPPORT

Prosjekttittel: Nord-Norsk familiesamling

Prosjektnr: 2013-3-378

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Organisasjon: Foreningen for hjertesyke barn, region nord



Forord

Denne rapporten redegjør for prosjektet "Nord-Norsk familiesamling", en familiesamling for medlemmer Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB) i fylkene Nordland, Troms og Finnmark. Planlegging og gjennomføring av helgesamlingen var organisert som et ettårig prosjekt og finansiert med midler fra ExtraStiftelsen.

Prosjektet ble gjennomført 15.-18. august 2014 på Sommarøya. Stedet ble valgt på bakgrunn av beliggenhet og sentral plassering fra Tromsø Lufthavn.

Prosjektleder har vært May Britt Fredheim i samarbeid med fylkestyrene i de medvirkende fylkeslag.

Sammendrag

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målgruppe – 800 tegn

Å få et barn som har en funksjonshemming er for mange en belastning. Søsken som må bo hos andre i perioder kan skape dårlig samvittighet. Under samlingen ønsker vi å ha faglig foredrag som kan fokusere på familien og ivaretagelse av alle barna i familien.

Samlingen skal være et sted der de får møte likesinnede og utveksle erfaringer.

Faglig informasjon er etterspurt av medlemmene, men det er kostbart å avholde samlinger hvor fagpersonell må hentes inn fra ulike deler av landet. Hvert enkelt fylkeslag er for lite til å ta det økonomiske og administrative alene. Ved å samarbeide med andre fylker, kan man gi et bedre tilbud til medlemmene.

Målgruppen er barn og unge i alderen 0-18 år med hjertefeil, sammen med deres foreldre/foresatte og søsken. Bosatt i Nordland, Troms og Finmark.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode – 1200 tegn

Samlingen fant sted 15.-18. august 2014 på Sommarøy kurs og konferansesenter.

Helene Thon, generalsekretær i FFHB fortalte om FFHBs satsingsområder og handlingsplan for 2014-2016.

Torunn Vatne, psykolog ved Frambu er engasjert av FFHB for å besvare "Hjertetelefonen" og "Spør ekspert". Hun ga råd til foreldre/foresatte i det å snakke med hjertebarnet i forhold til sykdommen og de følger den har. Vatne informerte også om sitt forskningsprosjekt i temaet søsken og på viktigheten av å inkludere friske søsken.

Liss Tunheim er selv hjertebarnsmor og er mye brukt i organisasjonen til å holde inspirasjonsforedrag om det å takle livet slik det er her og nå. Hun er likeperson i foreningen og prater med både nye og gamle medlemmer. Hun avsluttet det faglige innholdet med å snakke om motivasjon og mestring av hverdagen for hele familien.

Kulta, en del av Tromsø kommune sitt kulturskoletilbud, sto for underholdningen av barna. De er en tropp som driver en sirkusskole og akrobati og sammen laget de en forestilling. Det ble også en tur til et mini-zoo på Sommarøya, fisketurer, bading og tid til å gå turer i nærområdet.

Lørdag kveld var det barnediskotek og film.

Kap 3. Resultater og resultatvurderinger – 520 tegn

Samlingen hadde en stor betydning for deltakerne. Samlinger med godt faglig innhold og det sosiale er med på å vekke interessen for å få familier med et hjertesykt barn til å melde på samlinger.

Nybakte foreldre ønsker ofte å komme i kontakt med noen med felles diagnose, som kan være vanskelig siden spennet er så stort. I større samlinger er det større sjanse for å kunne imøtekomme det behovet.

Søsken ble på denne samlingen en av flere, ikke bare søsteren eller broren til hjertebarnet.

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer – 520 tegn

Fylkeslagene har opplevd et generasjonsskifte der ungdommene er blitt voksne og vi har færre aktive medlemsfamilier med barn i ungdomsskolealder. Ved større samlinger blir barna kjent på tvers av fylkesgrenser, og foreldrene får et større nettverk.

Fylkeslagene er avhengig av økonomisk støtte for å gjennomføre samlinger. Ved å være flere er det også lettere å gjennomføre en større samling og gi et bedre tilbud til våre medlemmer.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målgruppe

Foreningen for hjertesyke barn er en landsdekkende organisasjon som har som visjon at alle hjertesyke barn i Norge skal ha gode liv. Det å få et hjertesykt barn endrer hele familiesituasjonen. Dette fører ofte til mange og lange sykehusopphold med mye usikkerhet om fremtiden. I Foreningen for hjertesyke barn kan du få hjelp og støtte fra foreldre i samme situasjon enten feilen er "liten" eller "stor".

Fylkeslagene i Nord, Troms og Finmark har over lang tid samarbeidet om årlige ungdomssamlinger, men det har ikke vært arrangert noen felles samling for hele familien. I dette prosjektet ønsket fylkeslagene å invitere til en samling for hele familien.

Å få et barn som har en funksjonshemming er for mange en belastning for parforholdet. Søsken som må bo hos andre i perioder kan skape dårlig samvittighet. Under samlingen ønsker vi å ha faglig foredrag som kan fokusere på parforhold og ivaretagelse av alle barna i familien. Samlingen er ikke et samlivskurs, men en presentasjon av et viktig tema for familiene og barna

Friske søsken kan i perioder bli "satt litt på vent" ved at mor og far drar til Rikshospitalet for kontroll og operasjoner, og de må bo hos familie og venner i perioder. Samlingen kan være et sted der søsken får møte likesinnede og kan snakke seg imellom om sine opplevelser som søsken til et hjertebarn

Å drive likemannsarbeid og knytte nettverk mellom foreldre er en viktig del av å være medlem i vår forening. For barna er det viktig å få møte andre og oppleve at de er flere med de samme opplevelsene. Selv om diagnoser, alvorlighetsgrad og hvordan sykdommen påvirker hverdagen varierer veldig, har mange med seg noen kjennetegn (t.d. fortere fysisk sliten, konsentrasjonsproblem og en redsel/usikkerhet i forhold til egen helse). Dette er ofte noe de er alene om i barnehagen og på skolen, og som opptar de i ulike faser av barndommen.

Å skape samhold i de nordligste regionene, er en utfordring på grunn av store avstander og lav befolkningstettleik. Faglig informasjon er ofte etterspurt av medlemmene, men det er kostbart å avholde samlinger hvor fagpersonell må hentes inn fra ulike deler av landet. Hvert enkelt fylkeslag er for lite til å ta det økonomiske og administrative alene. Ved å samarbeide med andre fylker, kan man gi et bedre tilbud til medlemmene.

Målgruppen for samlingen er barn og unge i alderen 0-18 år med hjertefeil, sammen med deres foreldre/foresatte og søsken. Bosatt i Nordland, Troms og Finmark.

Budsjett for samlingen:

Inntekter	Sum
Søknadsbeløp ExtraStiftelsen	350.000,-
Eigne midlar	60.000,-
Offentlege midlar	0,-
Eigendel (kr. 600,- pr. voksen)	30.000,-
Sal i FFHB-butikken (overskot)	10.000,-
<u>Totale inntektar:</u>	<u>450.000,-</u>
<u>Utgifter</u>	
Innkjøpte tenester /honorar (føredragshaldar, underholdning el. l)	30.000,-
Materiell/utstyr/diverse (gåve til borna, namnelappar, gåve føredragshaldar el. l)	10.000,-
Reiseutgifter fly	100.000,-
Reiseutgifter buss (Leige av 2 busser t/r Tromsø lufthamn Sommarøya)	15.000,-
Kjøregodtgjøring	10.000,-
Opphald med fullpensjon	215.000,-
Felles aktivitetar (-sjøsafari, havørnrafting. fisketurar, guida tur i nærområdet el. l)	50.000,-
Planlegging 1 samling i Tromsø januar 2014, 1 ekstra overnatting Oslo november 2014	20.000,-
<u>Totale utgifter:</u>	<u>450.000</u>

Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode

Samlingen fant sted 15.-18. august 2014 på Sommarøy kurs og konferansesenter. Alle måltider ble inntatt i hovedhuset og ga ei god ramme for sosialt samvær og muligheten til å bli kjent på tvers av egne fylkeslag.

Til sammen deltok 120 deltakere fra alle 3 fylkeslagene. Flere familier hadde dette som sin første samling i foreningen.

Faglig innhold

Helene Thon, generalsekretær FFHB fortalte om organisasjonen sine satsingsområder og handlingsplanen som ble vedtatt på Landsmøtet 2014. Mange i fylkeslagene kjenner ikke til bredden i hva FFHB jobber for og med, så dette var en viktig del av programmet.

Torunn Vatne er psykolog ved Frambu og engasjert av FFHB for å besvare "Hjertetelefonen" og "Spør eksperten". Hennes foredrag var todelt. Hun hadde en del som ga råd til foreldre/foresatte angående det å snakke med hjertebarnet i forhold til sykdommen og de følger den har. Del to omhandlet søsken av hjertesyke barn. Vatne jobber også med et forskningsprosjekt i temaet søsken og fokuserte på viktigheten av å inkludere friske søsken og møte de på deres nivå.

Liss Tunheim er selv hjertebarnsmor med voksne unger og er mye brukt i organisasjonen til å holde inspirasjonsforedrag om det å takle livet slik det er her og nå. Hun er også en likeperson i foreningen og prater med både nye og gamle medlemmer. Hun avsluttet det faglige innholdet med å snakke om motivasjon og mestring av hverdagen for hele familien.

Barn/ungdomsaktiviteter:

Når de voksne hadde faglig foredrag lørdag formiddag, var det Kulta, en del av Tromsø kommune sitt kulturskoletilbud, som sto for underholdningen av barna. De er en tropp som driver en sirkusskole og akrobati. De laget en forestilling sammen med barna.

Det ble også en tur til et mini-zoo på Sommarøya og fisketurer.

I tillegg til organiserte aktiviteter var det tid til å være sammen som familie eller til uformelle samtaler i fellesareala på konferansesenteret. Bading er en viktig aktivitet. 11 grader og regn stoppet ikke verken bading i badestamp eller havet. Sommarøya har et nydelig turterreng, så mange nøt fritiden til litt lengre utflukter.

Lørdag kveld var det barnediskotek og film.

Kap 3. Resultater og resultatvurderinger

Samlingen hadde en stor betydning, både for gamle medlemmer og for de som deltok på et FFHB- arrangement for første gang. Vi ser at samlinger med godt faglig innhold er med på å vekke interessen for å få familier med et hjertesykt barn til å melde seg inn. I etterkant av denne samlingen har nye familier meldt seg inn, etter å ha hørt om denne samlingen. Det viser viktigheten med en samling, hvor både det faglige og det sosiale har stor betydning. Det sier også familien som reiste i 1 døgn med hurtigruten hver vei, for å være med på samlingen.

De voksne får utvidet sitt nettverket og skape nye nettverk. Nybakte foreldre ønsker ofte å komme i kontakt med noen med felles diagnose, som kan være vanskelig siden spennet er så stort. I ei større setting er det større sjanse for å kunne imøtekomme det behovet. Samlingen var for hele familien og alle deltakere ble ivaretatt med de behov de hadde. Søskene ble på denne samlingen en av alle, ikke bare søster eller bror til noen med hjertefeil.

Økonomi

Prosjektet fikk kr. 350.000,- i støtte fra Extrastiftelsen. I ettertid viste det seg at denne samlingen ble veldig populær. Reisekostnader for de som bord i Nord-Norge er nokså høye. Det ble valgt å søke kr. 19.000,- fra Prinsesse Martha Louises fond, som ble innvilget. Dette gav oss muligheten til å gjennomføre ei samling med relativt lav egenandel og dekking av reiseutgifter. Dette var viktig i forhold til å få med medlemmene.

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer

Alle tre fylkeslagene har opplevd et generasjonsskifte der en stor ungdomsgruppe har blitt voksne og vi har færre aktive medlemsfamilier med barn i ungdomsskolealder. Ved større samlinger blir også barna kjent på tvers av fylkesgrenser, som også er viktig med tanke på rekruttering til ungdomsleiene, både regionalt og nasjonalt

Ved å arrangere samlinger sammen med flere fylker, oppfyller vi medlemmenes ønske om et større nettverk, samt at vi kan da ha mulighet for å ha et større faglig innhold. Ved slike arrangement vil vi kunne ivareta både det sosiale og det faglige.

Tilbakemeldingene på denne samlingen har vært ubetinget gode og noe vi kommer til å jobbe videre med. Ved å være flere som kan jobbe med det praktiske rundt samlingen, er det også lettere å gjennomføre en større samling hvor man kan gi et bredere tilbud til våre medlemmer.

Region nord ønsker å avholde flere slike samlinger og bygge på det faglige med mer innhold. En utfordring ved å arrangere samlinger i nord er avstand og reisekostnader. Fylkeslagene er derfor avhengig av økonomisk støtte for å gjennomføre slike type samlinger.