



SLUTTRAPPORT OG EVALUERING

“Men det fortalte du jo nettopp!”

-

Illustrert barnebok om demens med tilhørende nettbasert aktivitetsdel

- et prosjekt ved Engelsborg ressurscenter for eldre og pårørende i Kirkens Bymisjon Oslo for året 2014-15 innen området forebygging



Arbeidstittelen ble endret da boka fikk følgende tittel:



- Bakgrunn for prosjektet/Målsetting (800 tegn)

Pårørende er en sammensatt gruppe med forskjellig bakgrunn, alder og relasjon til den demensrammede. De er ikke bare voksne, men kan også være barn og barnebarn samt venner og bekjente. Da barn og yngre pårørende ikke har like lett tilgang på informasjon, ønsket vi å utvikle lett forståelig litteratur og et arbeidsverktøy som på en enkel måte kan forklare hvorfor personer med demens oppfører seg som de gjør og gi de unge tips og råd om nye måter å kommunisere med den demensrammede på.

- Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet

Det er uvisst hvor mange personer i målgruppen som er nådd. Men med et 1. opplag på 2.500 bøker (1.500 inkludert i prosjektet og 1.000 kjøpt og betalt utenom), markedsføring på TV, i trykte og sosiale medier og innkjøp til biblioteker, kan vi nok konkludere med at tusenvis av personer er nådd. Og tenker vi at hver bok i det første opplaget leses av minst fire personer, er dette tallet 10.000.

- Prosjektgjennomføring/Metode (1200 tegn)

Ved å involvere flest mulige av de ansatte ved Engelsborg ressurscenter for eldre og pårørende, er deltakende metode benyttet. Målet har vært å oppnå en større grad av forankring og eierskap til prosjektet. Dette har vært viktig siden utviklingen av boken har vært gjennomført på siden av den ordinære driften og aktiviteten av ressurscenteret.

Når det gjelder fokusgruppen med 2. klassingene ved Stenbråten skole, benyttet vi oss av observasjon som metode. Deler av barneboken ble i løpet av utviklingsfasen og etter at det ferdige resultatet forelå lest høyt for elevene. Forfatter og prosjektleder observerte hvilke reaksjoner som kom underveis og erfaringene ble benyttet som hjelp i den videre skriveprosessen.

Fokusgruppen med barnebarn ble intervjuet for å innhente kunnskap om deres erfaringer med å ha en demenssyk i nær familie. Observasjon og intervju (på TV2) av barnebarna ble også benyttet da det ferdige resultatet forelå.

- Resultater og resultatvurdering (520 tegn)

Da en integrert aktivitetsdel om demens fort ville bli utdatert, ble den skilt ut og lagt ut for nedlastning fra nettet. Og siden Simon Stranger takket ja til å skrive boka, fant vi det fornuftig å lage en ren barnebok. På denne måten så vi muligheten til å spre kunnskap om demens og skape trygghet og forståelse hos en enda større målgruppe.

For å gjøre boka attraktiv og tilgjengelig for flere, ble den illustrert på en vakker, tøff og fargerik måte. Kristin Berg Johnsen illustrasjoner har hevet kvaliteten på boka betraktelig, og det er det visuelle uttrykket som blir trukket frem ved enhver anledning.

- Oppsummering/konklusjon/videre planer (520 tegn)

Før prosjektarbeidet startet 1. juli 2014, var vårt inntrykk at det fantes lite litteratur for barn og unge hvor temaet direkte eller indirekte var demens. Men etter å ha sjekket dette nærmere, fant vi ut at utvalget var noe større enn vi trodde. Da disse er mer sykdomsfokuserte, valgte vi å lage en mer «åpen» bok om glemmesyken.

Tidlig kom vi i kontakt med Cappelen Damm Forlag om et mulig samarbeid. Grunnet stram fremdriftsplan, valgte de å trekke seg tidlig i desember 2014. Dette satte ingen stopper for prosjektet. Resultatet ble «Bestefar på rømmen» - en fantastisk bok skrevet av Simon Stranger og illustrert av Kristin Berg Johnsen.

Da mange bøker er gitt bort til fagmiljøer og etterspørselen har vært stor, er det mye som tyder på at et 2. opplag vil bli trykket. Avgjørelsen om dette faller i august/september.

Da vi så det ferdige resultatet og opplevde hvordan folk tok imot boka, ble det tydelig at behovet er til stede for bøker som omhandler alvorlige temaer på en litt annerledes måte enn hva som er vanlig. Vi ønsker derfor å lage en ny bok, og har søkt Extrastiftelsen om støtte til gjennomføring. Alle involverte parter og Hospice Lovisenberg har sagt seg villige til å være med på et nytt barnebokprosjekt der temaet er død.

- Jeg har mottatt lønnsmidler fra prosjektet

Ja

Prosjektleders egenevaluering

- Prosjekt gjennomført uten større avvik

Stemmer stort sett: Prosjektet er gjennomført uten større avvik. Aktivitetsdelen ble lagt på nettet i stedet for å være en integrert del av boka. Dette er gjort etter godkjenning fra Extrastiftelsen.

Flere av bøkene vi fant på markedet er rettet inn mot barn i alderen 6+. I tillegg fremstår flere av dem som «myke» og er rettet direkte/indirekte mot jenter. Årsakene til dette kan være mange, men at temaet er demens og at 15 av de 17 bøkene vi fant er skrevet av kvinner kan nok sees som en av årsakene til dette. Vi valgte derfor å la gutter være hovedmålgruppen da vi utviklet «Bestefar på rømmen».

Allerede i prosjektsøknaden var formatet på boka satt til 48 sider. Av denne grunn var det fornuftig å opprettholde en yngre målgruppe. Men da vår kartlegging avdekket at det manglet en bok som var noe «røffere» i kantene og Simon Stranger ble valgt som forfatter (kjent for sine ungdomsromaner), valgte vi å heve alderen på målgruppen fra 6-10 år til 8-12 år. Dette ble også gjenspeilet i Kristin Berg Johnsens illustrasjoner.

- Innfridde målsetningene med hensyn til helse-effekt

Stemmer stort sett: Vi kan si lite om påvist helseeffekt av denne boka. Men den antatte helseeffekten er stor. For vi har allerede opplevd at samtale om demens i nær familie har gått lettere etter at foreldre og barn har lest boka sammen. En mor uttalte selv at «nå kunne hun fortelle mer om hvor syk Mommo egentlig er» og at «guttene fant trøst i at hovedpersonen i boka nok var sykere enn deres egen Mommo».

En annen pårørende skriver: «Jeg leste boka i helgen og gjorde som en del andre jeg har hørt om, - la den ikke fra meg før jeg var ferdig med den. Den er veldig god fordi den gir meg kunnskap underveis i hvordan møte mennesker med demens, men den vekker også følelser. Og da blir jeg som leser enda mer mottagelige både for kunnskapen og historien. Ikke minst for de av oss som står midt i det som pårørende til gamle mennesker med store omsorgsbehov og demens. Voksne kan lese boka og lære av den – ikke minst hvordan veilede barn i å takle sine besteforeldre. Boka må være en gave for alle som er i nærheten av gamle som av og til vil på rømmen eller ut å reise.»

Fagfolk poengterer at det er viktig å snakke med barn om kriser og sorg¹. Og med en veileder utviklet av BarnsBeste integrert i boka og på nettet, vil forholdene ligge godt til rette for flere samtaler om demens.

- Nært samarbeid med søkerorganisasjonen

Stemmer helt: Engelsborg ressurscenter for eldre og pårørende er en del av Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo og har samarbeidet tett med søkerorganisasjonen når det blant annet gjelder; PR, markedsføring og spredning av boka. Blant annet ble det gjennomført et såkalt bloc-salg til Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo på 1.000 bøker (holdt uten dette prosjektet) som er spredt til alle ansatte i deres avdeling for Aldring og Kultur.

- Brukere hadde stor grad av innflytelse i planlegging og/eller gjennomføring av prosjektet

Stemmer stort sett: Brukere hadde stor innflytelse i gjennomføringen. Både barn, foreldre, ansatte og pårørende til personer med demens fikk uttale seg om historien, handlingsmønstre, det demensfaglige og det visuelle uttrykket. Dette har ført til at mange føler eierskap til boka og at det ferdige produktet tiltaler mange forskjellige personer.

- Barn er tatt med i fokusgrupper underveis i utviklingen av boka. En full 2. klasse på 23 elever ved Stenbråten skole ble besøkt etter at første manuskisse var klar. Forfatteren selv testet historien i denne klassen med 74% andel gutter i alderen 6-7 år. I tillegg ble historien testet på tre gutter i alderen 8, 11 og 13 år som opplever at mormoren deres har fått demens. Begge disse besøkene ble gjennomført den 4. november 2014.
- Det som var spennende å erfare var at barna i våre fokusgrupper begynte å snakke åpent om sine erfaringer med «eldre som glemmer» eller «oppfører seg annerledes». I tilfellet med de tre barnebarna var det også tilfellet at mor begynte å dele historier om deres

¹ <http://barnsbesteblogg.com/2015/03/04/snakk-med-barna-om-kriser-og-sorg/>

mormor som hun ikke tidligere hadde fortalt. Frem til nå hadde hun funnet disse historiene «for drøye», mens etter å ha fått presentert historien om bestefar og Bino var det plutselig lettere for henne å snakke om egne opplevelser.

- Den 2. september 2014 arrangerte Engelsborg ressurscenter kurs for pårørende (såkalt pårørendeskole), hvor et eget spørreskjema om barn og demens ble delt ut til deltakerne:
 - Hvilke assosiasjoner får du av ordet «demens»?
 - Hva er viktig å fokusere på når man skal fortelle barn om demens?
 - Nevn en god opplevelse du har hatt i møte med en person med demens.

Svarprosenten på denne undersøkelsen var på 71%. Svarene var til stor hjelp da boken ble utviklet: * Det er viktig å være sammen med den syke å finne på noe hyggelig. * Begrepet «glemmesyken» er bedre å bruke overfor barna. * Fint å fokusere på de nære ting. * Endring i kommunikasjonsmåte. * Viktig med sannhet om tilstanden så barna vet hva det er.

- Sørlandet Sykehus har en egen kompetanseenhet kalt BarnsBeste. Prosjektet knyttet tidlig til seg fagpersoner herfra for å utforme veiledningsmateriale om hvordan man snakker med barn om demens.

- Prosjektet innebar et nært samarbeid med andre instanser, fagmiljø eller organisasjoner

Stemmer helt: Prosjektet har mottatt ulike former for bidrag. Her følger en oversikt over de instanser som har vært involvert:

- Elever ved Stenbråten skolen har bidratt som «laboratorium» for utvikling av historien.
- Sørlandet Sykehus og BarnsBeste – kompetanseenheten for barn har bidratt med utformingen av råd- og veiledningsdelen i boka og på nettet. De bruker også boka aktivt ved sine nettverksamlinger av fagfolk og samarbeidspartnere.
- Cappelen Damm bidro i startfasen med ideer og tips til utvikling av boken.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen har bidratt til utviklingen av aktivitetsdelen. De har også bidratt i spredningsarbeidet.
- Munch Design AS har bidratt med sin fagkompetanse og fungert som veileder i den tekniske utførelsen, både når det gjelder den grafiske utformingen og selve produksjonen.

Underveis i research-arbeidet, oppdaget vi at forlaget Cappelen Damm har utgitt mye bra av barne- og ungdomslitteratur. Derfor kontaktet vi dem tidlig for å forhøre oss om et samarbeid om utgivelse kunne være mulig. Det var noe skepsis å spore etter at den korte og effektive fremdriftsplanen var presentert. Men da Simon Stranger hadde takket ja til å forfatte boka, ble innstillingen en annen. I møte med forlagssjef Hege Randen og seniorredaktør Geir Nummedal den 05.09.2014 bekreftet Cappelen Damm at et samarbeid om trykk, promotering og distribusjon av boka ville være mulig å få til. Men tidlig i desember valgte de allikevel å trekke seg ut av samarbeidet da de syns fremdriftsplanen var

for stram.

- Prosjektet ga målgruppen et tilbud de ellers ikke ville fått

Stemmer helt: Dette produktet finnes ikke på markedet fra før. Og tilbakemeldingene fra både barn og voksne som har lest/sett boka, tyder på at boka har vært etterlengtet. Som en ung gutt på 12 sa: «Likte at det ikke sto *demens* eller *Alzheimer*, men at man i stedet snakket om glemmesyken. Likte stemningen i boken, at den var ganske morsom og moderne.»

- Prosjektet iverksatte nye aktiviteter som eller ikke ville blitt gjennomført

Stemmer stort sett: På Stenbråten skole iverksatte prosjektet nye aktiviteter for alle elevene i 2. klasse. I forbindelse med vårt besøk, hadde de hatt fokus på litteratur og det å skrive bøker. Så elevene hadde selv skrevet sin egen bok, som vi fikk se da vi besøkte dem. At vi opprinnelig skulle besøke kun én klasse, følte urettferdig for de andre. Derfor ble det til at alle tre klassene på trinnet fikk forfatterbesøk og et kort foredrag om hvordan en bok blir til.

Ellers er det også laget en egen aktivitetsdel som kan lastes ned fra nettet:

www.bymisjon.no/binostips. Målet er å skape økt kunnskap om demens ved å la barn løse enkle oppgaver som for eksempel: kryssord, labyrinth, tegning, sudoku, letekryss og mandala. Det har blitt tatt utgangspunkt i eksisterende oppgavebøker for målgruppen og vi har lagd våre egne oppgaver som er knyttet opp til historien i boka. Det er også integrert enkelte faktabokser om demens i oppgavedokumentet.

- Prosjektet bidro til økt frivillig innsats

Usikker: Prosjektet har bidratt til noe økt engasjement blant de frivillige ved Engelsborg ressursenter for eldre og pårørende. Flere meldte seg blant annet da bok ble markedsført på Grünerdagene i juni. Og mange har spredt informasjon om boka.

- Prosjektet har klart hevet organisasjonens og/eller målgruppens kunnskap eller kompetanse

Stemmer helt: Prosjektet har hevet folks kunnskap om demens og at dette er en sykdom som gjør at den som rammes får endret adferdsmønster. De vi har snakket med har vært utelukkende positive og temaet har vært snakket om på en mer «åpen» måte enn vi har registrert tidligere.

At boka er nevnt i en egen faktaboks i utkastet til Regjeringens Demensplan 2020, tolker vi dithen at boka sees som et viktig verktøy for spredning av kunnskap om sykdommen.

- Prosjektet blir videreført med andre midler etter at finansieringen fra ExtraStiftelsen er slutt

Stemmer helt: For å nå flest mulig og for ikke å bli oppfattet som et dyrt produkt, er utsalgsprisen satt til kr 139,- (kr 99,- ved kjøp av 10 bøker eller flere). Inntektene fra salget vil bli brukt til å finansiere ekstra markedsføringstiltak, håndtering av distribusjon, samt klargjøring og opptrykk av et 2. opplag. Med andre ord blir prosjektet videreført etter at finansieringen fra Extrastiftelsen tar slutt.

- ExtraStiftelsen var viktigste finansieringskilde til prosjektet

Stemmer helt: Dette prosjektet ville ikke blitt noe av uten støtten fra Extrastiftelsen.

- Produkter i prosjektet (for eksempel bøker, brosjyrer, filmer, nettsider med mer) (512 tegn)

1. Den illustrerte barneboka «Bestefar på rømmen» → www.bymisjon.no/barnebok
2. Råd og veiledning for barn + aktivitetsdel på www.bymisjon.no/binostips
3. Råd og veiledning for foreldre på www.bymisjon.no/barnsbeste
4. Oversikt over barnelitteratur om demens på www.bymisjon.no/barnogdemens

Oslo, den 26. juni 2015



Thomas Møller
Prosjektleder og redaktør

