



Virksomhetsområde : REHABILITERING

Prosjektnummer : 2007/3/0004

Prosjekt:

Ikke bare foreldre sørger

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN (FFHB)



INNHOLDSFORTEGNELSE

Forord	side 2
Sammendrag	side 2
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetting	side 3
Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode	side 3
Kap 3. Resultater og resultatvurdering	side 5
Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer	side 5

Forord

Hvert år fødes det ca. 500 barn med medfødt hjertefeil i Norge. Ca 10 % av dem har en såpass alvorlig feil at livet ikke står til å redde. I tillegg er det flere barn som dør i forbindelse med operasjoner eller andre uventede komplikasjoner, kanskje flere år gamle.

Når et barn dør er det en hel familie som rammes, og venner og kollegaer blir berørt.

Ressursgruppa har tidligere kun fokusert på foreldrene, men vet at mange besteforeldre har etterlyst bedre oppfølging og et ønske om å bli ”sett”.

Besteforeldre har ofte en dobbel sorg når et barn dør, de har mistet et barnebarn og synes det er svært tøft å se sine egne barn og svigerbarn ha det så vondt.

Med midler fra Helse og Rehabilitering har FFHB arrangert en samling for foreldre og besteforeldre som har mistet et hjertesøkt barn/barnebarn. En samling som var svært etterlengtet og ble godt mottatt.

Sammendrag

Foreningen for hjertesøkt barn (FFHB) har i mange år hatt en egen gruppe med frivillige likemenn; ”Ressursgruppa”.

Når et barn dør er det en hel familie som rammes, og venner og kollegaer blir berørt.

Ressursgruppa har tidligere kun fokusert på foreldrene, men vet at mange besteforeldre har etterlyst bedre oppfølging og et ønske om å bli ”sett”.

Besteforeldre har ofte en dobbel sorg når et barn dør, de har mistet et barnebarn og synes det er svært tøft å se sine egne barn og svigerbarn ha det så vondt.

For besteforeldre har det ofte vært forventet at de skal være sterke og stille opp med praktisk hjelp i forbindelse med et dødsfall.. For besteforeldre kan det være ekstra tøft å ikke finne plass og tid til sin egen sorg, i tillegg til at de skal være sterke og en ressurs for sine barn og andre barnebarn.

FFHB ønsket nå å invitere til en samling for både foreldre og besteforeldre, hvor de kan treffe andre foreldre og besteforeldre for å dele sine erfaringer.

Helgen 24.-26. oktober ble samlingen arrangert på Quality Olavsgaard Hotel utenfor Oslo. Tilsammen 35 deltagere, hvorav 12 var besteforeldre, var samlet til gruppesamtaler og diskusjon. 2 av besteforeldrene delte sine sterke historier i plenum, og mange erfaringer ble utvekslet. Sammen med nydelig sang og fremføring av dikt, ble det en flott ramme rundt en spesiell helg for mange.

Ressursgruppa er svært takknemlige for at vi fikk støtte fra Helse og Rehabilitering slik at vi kunne arrangere denne samlingen. Besteforeldre kan være en stor og viktig ressurs for en familie i krise, og det at vi tar vare på dem og er inkluderende i vårt arbeid er viktig.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetting

Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB) har i mange år hatt en egen gruppe med frivillige likemenn; "Ressursgruppa".

Ressursgruppens arbeid har etter hvert fått et kvalitetsstempel vi er svært stolte av.

Etterspørselen og pågangen for å bli med på slike samlinger har bare økt. Vi ser et stort behov for å kunne dele erfaringer med andre foreldre - det å ha tid til å prate i rolige omgivelser.

Gjennom den kompetansen Ressursgruppen har bygget opp klarer vi å formidle erfaringskunnskap om det å leve med sorgen over et mistet barn. Våre samlinger gir foreldre et redskap til å mestre sin livssituasjon, dette gjennom styrt erfaringsutveksling.

Å treffe andre, som har opplevd det samme og som kanskje allerede har kommet over de første utfordringene, kan være den beste hjelpen og støtten man kan få. Mange foreldre har så ensartede opplevelser at de har hatt stort behov for å treffe likestilte i ytterste betydning.

Besteforeldre har ofte vært en "usynlig" gruppe, som det ikke har vært tatt så mange hensyn til. Vi vet at Landsforeningen uventet barnedød (LUB) er i gang med en oppgradering av en eldre brosjyre til besteforeldre, og at det tidligere gjennom LUB har vært gjennomført noen få prosjekter rettet mot besteforeldre.

FFHB ønsket nå å invitere til en samling for både foreldre og besteforeldre, hvor de kan treffe andre foreldre og besteforeldre for å dele sine erfaringer.

For besteforeldre har det ofte vært forventet at de skal være sterke og stille opp med praktisk hjelp i forbindelse med et dødsfall. Kanskje passe de andre barnebarna mens foreldrene er i den første fasen etter tapet av barnet. For besteforeldre kan det være ekstra tøft å ikke finne plass og tid til sin egen sorg, i tillegg til at de skal være sterke og en ressurs for sine barn og andre barnebarn.

Gjennom samlinger i FFHB er det fokus på barn, foreldre og søsken. Besteforeldre blir sjelden invitert til annet enn juletreffester eller en familiesamling en sjelden gang. Derfor ønsket vi denne gangen å invitere både foreldre og besteforeldre som har mistet et barn/barnebarn med medfødt hjertefeil til å samles en weekend.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Ressursgruppas styre møttes til planleggingsmøte og arbeidsseminar på Rica Hell Hotel på Værnes 10.-11. januar 2008. Her ble planer for årets aktiviteter lagt og ansvar fordelt.

Foreningen "Vi som har et barn for lite" (BFL) inviterte hele Ressursgruppa til et fagseminar helgen 19.-21. september 2008 på Quality Mastemyr Hotel utenfor Oslo.

Av de 52 personene som var med denne helgen, var 17 personer fra Ressursgruppa.

Programmet inneholdt 9 ulike tema og foredrag. Blant annet var det fredag ettermiddag et seminar om besteforeldre og sorg, hvor 2 bestemødre fra LUB delte sin historie. Det var 2 ulike og svært tøffe historier om det å miste et barnebarn og om tiden etterpå. Deretter var det plenumsdiskusjon og gruppearbeid om besteforeldre og sorg.

Helgen 24.-26. oktober ble samlingen "Ikke bare foreldre sørger" arrangert på Quality Olavsgaard Hotel utenfor Oslo.

Det deltok 22 personer som representerte 8 barn, dvs. 16 foreldre og 8 besteforeldre. I tillegg var det 2 besteforeldrepar fra LUB som delte sin historie (de samme som på BFL's seminar i september), og 9 deltagere fra FFHB's Ressursgruppe. Tilsammen 35 personer.

Invitasjon var sendt ut til alle som har mistet barn som FFHB har registrert, ca. 100 stk. Det ble i medlemsbladet "Hjertebarnet" nr. 1/2008 annonsert for samlingen, og på nettsidene til både FFHB, LUB og BFL ble det lagt ut informasjon på forsidene.

Om programmet:

Arrangørene møtte opp på hotellet fredag formiddag og foretok de siste forberedelser til samlingen med å fordele deltakere i grupper så vi fikk 2 foreldregrupper og 2 besteforeldregrupper. Det meste ønskelige er å ha en gruppeleder og en medhjelper i hver gruppe, men pga frafall ble det ikke med noen medhjelper i den ene gruppa. Alle grupperom ble satt i stand slik vi ønsket de, med lys og servietter. I plenumssalen ble det lagt ut program og deltakerliste. Alle måltider ble inntatt i restauranten, men lørdag kveld fikk vi en egen festsal hvor vi fikk være for oss selv.

Alle møttes i plenumssalen fredag kveld. Samlingen ble åpnet med solosang, "Eg ser" av Bjørn Eidsvåg, nydelig fremført av en av gruppelederne. Arrangørene ønsket velkommen og orienterte om samlingen. Vi tok en rask presentasjonsrunde hvor man fortalte hvor man kom fra, navn og hvilken forening man var medlem i. Fram mot middagen ble lobbyen benyttet av deltakerne, mens arrangørene og gruppelederne hadde et møte hvor vi delte opp grupper og fordelte gruppeledere og medhjelpere. Fredagen ble avsluttet med en trivelig middag hvor vi ble bedre kjente med hverandre.

Lørdag møttes vi opp etter frokost med musikkinnslag. Så ble gruppene opplest og gruppelederne tok med seg deltakerne og gikk på grupperommene. Gruppelederne hadde et gjennomarbeidet skjema for gjennomføring som ble brukt i varierende grad slik at samtalene skulle være på rett spor samtidig som det skulle være en frittalende atmosfære. Dette fungerte veldig godt ettersom vi benyttet oss av erfarne gruppeledere. Pauser ble lagt inn ut fra behov, men lunsjen tok vi felles. De to som stod som ansvarlig arrangører for samlingen befant seg i arealet utenfor grupperommene og var tilgjengelig for deltakere og ledere. Etter den siste økten slappet deltakerne av før det ble middag i egen spisesal. Det var ei god stemning med humoristiske innslag, og etterpå gikk vi i baren for å drikke kaffen.

Etter frokost på søndag, møttes vi i plenumssalen hvor det ble åpnet med sangen "Tusen Bitar" av Bjørn Afzelius. Deretter holdt en av deltakerne et sterkt innlegg om opplevelsen av å bli bestemor til et dødfødt barn. Etter henne var det en annen bestemor som fortalte sin gripende historie om sitt barnebarn som døde i krybbedød. Vi tok så en fruktpause, sjekket ut av rommene og tok den siste sekvensen med gruppesamtaler. Arrangørene avsluttet samlingen med at alle fikk en gave som minne fra samlingen. Så ble det lest "Kinesisk visdomsord" til avslutning. Både deltakerne, gruppelederne og arrangørene var slitne da de gikk til lunsj. Etter lunsjen dro deltakerne hjem, men gruppelederne gikk til den siste evalueringen. Det var 20 stykker som leverte inn evalueringskjema og samlingen fikk et snitt på 8,2 i en skala fra 1 – 10 som vi er meget godt fornøyd med.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Samlingen svarte til alle våre forventninger. Vi var litt spente og usikre i forkant; det var jo en helt ny gruppe vi skulle henvende oss til og som vi hadde lite kunnskap om fra før.

Det viste seg at det var ingenting å frykte – alle besteforeldrene var så takknemlige for å bli inkludert og for å få en mulighet til å treffe andre besteforeldre. Det å dele sine erfaringer og få råd av andre om vanskelige situasjoner var en lettelse for dem. Det var godt å bli sett og hørt!

Vi tar med noen kommentarer fra evalueringsskjemaene:

”Synes hele opplegget har vært veldig bra. Fint at besteforeldre fikk delta. Har gjort veldig godt å få snakke med andre som har opplevd det samme som en selv”

”Dette er det eneste vi har gjort etter at datteren vår døde for et halvt år siden, og det trengtes! Er også veldig takknemlig for at mamma fikk møte andre besteforeldre som har opplevd den doble sorgen. Det var fint med små grupper og at det ble anledning for alle å få sagt alt man ville. Helgen gikk altfor fort. Man kan liksom ikke få snakket nok eller ferdig om noe sånt”.

”Vi hadde ikke så mange forventninger siden vi ikke har vært med før. Men jeg synes det har vært veldig flott. Veldig bra ramme rundt det. Jeg er veldig fornøyd. Er ikke noe særlig å utsette på opplegget. Kommer gjerne igjen på en annen samling hvis det passer slik. Det har vært tøft. Men samtidig veldig avslappende å kunne få lov til å være esg selv, sammen med andre som forstår hvordan du har det”.

Regnskap:

Det ble litt færre deltagere enn forventet, det kom dessverre noen avmeldinger den siste uken. Skoleringssamlingen som var planlagt avholdt i forkant av samlingen for Ressursgruppa, valgte vi å arrangere i samarbeid med BFL's fagseminar i september. Det ble derfor ikke benyttet midler til egen opplæring denne gangen.

Tildelte midler:	kr. 240.000,-
Benyttet:	ca.kr. 127.000,-
Tilbakebetales:	ca.kr. 113.000,-

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Det var en svært nyttig og lærerik erfaring å arrangere en slik samling. Besteforeldre er som regel en enorm ressurs for en familie som er i krise, og det var en samling med reflekterte besteforeldre som møttes i oktober.

Erfaringsmessig vil vi fortsatt møte foreldre og besteforeldre i sorg. Det er derfor av meget stor betydning at vi fortsetter dette viktige frivillige arbeide. Av alle tilbakemeldinger vi får,

ser vi at viktigheten av å møtes, utveksle erfaringer, se at sorgen er "normal", og ikke minst, at noen lytter til historien deres, er av uvurderlig hjelp til å komme seg videre. I tillegg er det også lærerikt og givende for gruppeledere og arrangører med slike samlinger.

Foreldre som har mistet sitt hjertesyke barn vil alltid være i fokus for Ressursgruppens arbeid, men vi vil inkludere besteforeldre i mye større grad fremover. Spesielt på våre ordinære sorgsamlinger vil det være naturlig å invitere med besteforeldre og forsøke å få til egne grupper for dem.

I Ressursgruppas arbeid er det viktig å hele tiden fornye og kvalitetssikre den kunnskapen gruppen besitter, og med et utvidet perspektiv og en større målgruppe har vi mulighet til å hjelpe flere i deres sorgarbeid.

Vedlegg: Invitasjon til samlingen "Ikke bare foreldre sørger"
 Program