



MEG OGSÅ

- utvikling og implementering av bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien

Sluttrapport mars 2011

Virksomhetsområde: Forebygging, Prosjektnummer: 9068002,
Prosjektnavn: Interaktiv bok til barn som pårørende, Søkerorganisasjon: Kreftforeningen

Forord

”Jeg er sikker på at denne boka kommer til å bety mye for mange barn som enten har mor, far eller søsken som er syke.”

Det sa helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen i sin tale under lanseringen av MEG OGSÅ – bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien, 15. mars 2011.

MEG OGSÅ retter seg mot barn og ungdom som er pårørende (8-16 år), enten til nære voksne eller til søsken. Målet med boka er å hjelpe barnet/ungdommen til å bearbeide den situasjonen det står i, både under og etter sykdommen/sykehusoppholdet. Boka er diagnoseuavhengig og den er en blanding av aktivitetsbok og loggbok med skjønnlitterære historier.

I denne rapporten beskrives arbeidsprosessen bak utviklingen av boka MEG OGSÅ – fra idéfasen våren 2010 via utviklingsfasen og trykking i desember 2010 – og fram til lansering og implementering av boka i februar/mars 2011.

Bokprosjektet er et samarbeid mellom flere organisasjoner og enkeltpersoner, og mange skal takkes for at MEG OGSÅ er blitt en realitet:

- Barn og ungdom som har latt seg intervju, og foreldre som har bidratt med gode innspill.
- Forfatter Eldrid Johansen og illustratør Tone Bergan for et flott resultat.
- Fagpersoner ved Oslo universitetssykehus og især Barneprogrammet v/ Ragnhild Hals for gode innspill underveis i prosjektet og for alt arbeidet nedlagt i implementeringen av boka.
- Mari-Mette Eriksen og Kommunikasjonsstaben ved Oslo universitetssykehus for god prosjektstøtte.
- ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering som har finansiert bokprosjektet med Extra-midler bevilget gjennom Kreftforeningen.

25. mars 2010, Oslo universitetssykehus



Kristine Hetland Clark
Prosjektleder

Innholdsfortegnelse

	Sammendrag	s. 3
Kap. 1	Bakgrunnen for prosjektet	s. 4
	Bok på barnas egne premisser	s. 4
	Ny lov som sikrer barns rettigheter	s. 4
	Oppfølging av Sykehusboka	s. 4
Kap. 2	Mål og målgrupper	s. 5
	Målet med MEG OGSÅ	s. 5
	Målgrupper	s. 5
Kap. 3	Om boka MEG OGSÅ	s. 6
	Bokas innhold	s. 6
	Bokas form	s. 6
Kap. 4	Prosjektgjennomføring/metode	s. 8
	Forprosjektfase	s. 8
	Utviklingsfase	s. 8
	Implementering og lansering	s. 8
	Organisering av arbeidet	s. 8
	Tidsplan	s. 9
	Budsjett	s. 9
Kap. 5	Resultater	s. 10
	Internt implementering av boka	s. 10
	Ekstern markedsføring	s. 10
	Respons fra brukere og fagmiljø	s. 11
	Nasjonalt opptrykk av MEG OGSÅ?	s. 11
Kap. 6	Konklusjon og veien videre	s. 12
	Vedlegg	
	MEG OGSÅ – bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien	
	Brukermanual	
	Invitasjon/program for lansering	

Sammendrag

Virksomhetsområde: Forebygging, Prosjektnummer: 9068002,

Prosjektnavn: Interaktiv bok til barn som pårørende, Søkerorganisasjon: Kreftforeningen

Mange tusen barn opplever hvert år at en av deres nærmeste, enten voksne omsorgspersoner eller søsken, blir alvorlig syk. Livssituasjonen og hverdagen deres endres brått, noe som igjen kan føre til usikkerhet og frykt.

I 2010 kom det en lov som styrker rettighetene til disse barna og som skal sikre at de får informasjon og god oppfølging av helsepersonell. På bakgrunn av dette startet Oslo universitetssykehus arbeidet med å utvikle en bok rettet mot barn som pårørende. Boka er også et resultat av en rekke forespørsler om en egen bok for pårørende barn som kom i kjølvannet av utgivelsen av ”Sykehusboka – bok til barn på sykehus”, utgitt av Oslo universitetssykehus i 2007/2008.

MEG OGSÅ retter seg mot barn og ungdom som er pårørende (8-16 år), enten til nære voksne eller til søsken. Målet med boka er å hjelpe barnet/ungdommen til å bearbeide den situasjonen det står i, både under og etter sykdommen/sykehusoppholdet. Boka er diagnoseuavhengig og beskriver barnas egne tanker ved det å være pårørende. I tillegg er den en blanding av aktivitetsbok og loggbok med skjønnlitterære historier.

MEG OGSÅ ble utviklet og trykket i 2010 og lansert ved Oslo universitetssykehus 15. mars 2011 med bl.a. helse- og omsorgsministeren og Barneombudet til stede. Boka er trykket i et første opplag på 10 000 eks. og er et gratis tilbud til pårørende barn og unge ved Oslo universitetssykehus. Lanseringen skapte en enorm etterspørsel også eksternt, og man vurderer nå muligheten for et større opplag av boka slik at den kan distribueres også til andre sykehus og organisasjoner og slik komme alle barn i landet som trenger den til gode.

MEG OGSÅ har vært et samarbeidsprosjekt mellom fagpersoner på sykehuset, forfatter Eldrid Johansen og illustratør Tone Bergan. I alt ti pårørende barn ved Oslo universitetssykehus har bidratt i boka. Utgiver og faglig ansvarlig er Oslo universitetssykehus. Boka er utgitt med støtte fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler bevilget gjennom Kreftforeningen.

Kap. 1 Bakgrunnen for prosjektet

Bakgrunnen for utviklingen av boka MEG OGSÅ – bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien, er tredelt:

Bok på barnas egne premisser

Oslo universitetssykehus møter hvert år mange tusen barn som opplever at en av deres nærmeste, forelder eller søsken, blir alvorlig syk eller dør. Mens mye ressurser har vært lagt ned i opplæring av helsepersonells håndtering av barn som pårørende i form av bl.a. undervisningspakker, finnes det i mindre grad kommunikasjonsmateriell som retter seg direkte mot barn og ungdom og som er utarbeidet på deres premisser.

Ny lov som sikrer barns rettigheter

I 2010 kom det endringer i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten som styrker barns rettigheter som pårørende. Her fremgår det bl.a. at helsepersonell har en plikt til å bidra i ivaretagelsen av barn som er pårørende i form av informasjon og nødvendig oppfølging.

Boka MEG OGSÅ er ment som et viktig ledd i implementeringen av loven og som en støtte for barneansvarlig helsepersonell. Alle helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven skal ha barneansvarlig helsepersonell. Dette er fagfolk som har i oppgave å legge til rette for å ivareta barn som pårørende som en del av sin vanlige jobb.

Oppfølging av Sykehusboka

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, utga i 2007 Sykehusboka – bok til barn som er innlagt i sykehus. I kjølvannet av denne utgivelsen fikk sykehuset mange forespørsler fra søsken som også ønsket seg en bok. Med bakgrunn i dette og med støtte i en senere evaluering av Sykehusboka, ble det bekreftet at dette var et konsept barna selv likte og syntes var nyttig.

Kap. 2 Mål og målgrupper

Målet med MEG OGSÅ

Det overordnede målet med MEG OGSÅ – bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien, er å bidra til å hjelpe barnet/ungdommen til å bearbeide den situasjonen det står i, både under og etter sykdommen/sykehusoppholdet. Dette kan konkretiseres i følgende delmål:

- tilrettelegge for åpenhet og dialog mellom helsepersonell, foreldre, barn og søsken.
- bidra til i å involvere barnet i prosessen, men på barnets premisser.
- skape en arena for bearbeiding, gjenkjenning (andre har opplevd det samme) og legitimering av følelser underveis i sykdomsforløpet og etterpå (sorg, sinne, trøst, håp osv.).
- hjelpe til med å identifisere strategier for å takle prosessen barnet står i (hva hjelper, hva kan jeg gjøre?, håp, støtte, hjelp, ansvarsavlastning).
- ”se” barnet som individ (egenverdi) og knytte bånd til hjemmesituasjonen (skole, helsestasjon).

Målgrupper

Målgruppen for boka er barn som er pårørende, enten til nære voksne eller søsken med alvorlig/kronisk sykdom. Boka henvender seg til barn i skolealder og ungdom, og primærmålgruppen er barn mellom 8 og 16 år. Som Sykehusboka er dette diagnoseuavhengig bok som skal kunne brukes både innenfor somatikk og psykisk helse/rus.

Kap. 3 Om boka MEG OGSÅ

Bokas innhold

MEG OGSÅ er laget på barnas egne premisser. Ti barn har fortalt om sine tanker og følelser rundt det å oppleve at søster, bror, mor eller far er alvorlig syk. Det er disse opplevelsene som i form av omskrevne sitater og historier utgjør grunnstammen i boka og som skal hjelpe andre barn på veien til bearbeiding og mestring av situasjonen. Samtidig er dette barnas egen aktivitets- og loggbok der de selv kan nedtegne tanker i form av tekst, tegninger og bilder. Boka inneholder fem skjønnlitterære historier.

Boka er på ca. 170 sider og er inndelt i fire kapitler:

1. Meg og mitt: Tydeliggjøre

Innhold:

- Hvem er jeg og hva liker jeg. Jeg er meg – også nå
- Gjenkjennende sitater og visuelle referanser som åpner for bearbeidelse
- Loggbok, følelsesdagbok
- Meg uten sensur, arbeidssider
- Blanke sider for å lime inn bilder etc.

2. Meg og familien: Bevisstgjøre

Innhold:

- Hvem er vi, hvor bor vi, høytider, tradisjoner
- Kjernefamilie og storfamilie
- Hvem er syk, hva innebærer det for meg
- Tilegne seg kunnskap om sykdommen, åpne sider
- Arbeidssider for identifisering av omsorgspersoner
- Blanke sider

3. Meg og alt det andre: Mestre

Innhold:

- Vennene mine, skolen, fridtidssinteresser etc.
- Tematiske arbeidssider
- Råd og hjelp, støtteapparat
- Kreative lekesider
- Blanke sider

4. Bok i boken: Gjenkjenne

Innhold:

Fem skjønnlitterære tekster med utgangspunkt i ulike situasjoner

- Fokus på ulike aspekter knyttet til det å være pårørende
- Spenn i form og sjanger

Bokas form

Boka bygger formmessig på Sykehusboka og denne referansen har vært et bevisst valg med tanke på at begge bøkene vil være i bruk der det er søsken som er syke. Boka er i bredt A5-format med spiralrygg og strikk rundt som gir assosiasjoner til skoledagbok og som skal indikere at dette er en privat bok som barnet selv bestemmer over. Strikken gjør det også lett å legge inn løse ark man ønsker å ta vare på.

Bokas format og bruk av spiralrygg gjør den enkel å håndtere og lett å skrive og tegne i for barnet. Hvert kapittel er inndelt med skilleark i klare farger som gjør det lett å orientere seg i boka.

Boka er fargerikt illustrert og er sterkere i fargen enn Sykehusboka. Dette er et bevisst valg og har sin bakgrunn i at målgruppen er forskjellig (mange syke kan reagere på sterke farger). Ønske om sterkere/klarere farger fremkom også under evaluering av Sykehusboka.

Kap. 4 Prosjektgjennomføring/metode

Arbeidet med boka MEG OGSÅ har vært inndelt i ulike prosjektfaser:

Forprosjektsfase: februar - juni 2010

DEL 1: Del 1 bestod i kartlegging av behovet for boka, ønsket innhold og idéutvikling, samt etablering av kontakt mellom forfattere og fagpersoner for å finne tema, form og vinkling.

I denne fasen ble det også gjennomført en kvalitativ studie der ti informanter i alderen 8-16 år ble intervjuet om tanker, meninger, følelser og ønsker knyttet til det å være pårørende. Både pårørende til søsken og voksne omsorgspersoner ble intervjuet. Det ble også gjennomført en rekke samtaler med foreldre og helsepersonell. Funn fra undersøkelsen ble presentert for redaksjon og fagpersonell i mai 2010.

DEL 2: Del 2 bestod i utvikling av rammeverk for boka, basert på funn fra undersøkelsen, samt research innen feltet/faglitteraturen. Rammeverk for boka ble presentert for redaksjon og fagpersonell juni 2010. Sitatene som er brukt i boka er omskrevne utsagn fra barna som bidro under intervjuene.

Utviklingsfase: august - desember 2010

Denne fasen bestod i utvikling av boka innholds- og formmessig, basert på rammeverk. Det ble avholdt jevnlig redaksjonsmøter og en sluttpresentasjon av boka for fagpersonell i november 2010.

Boka ble trykket i et opplag på 10 000 eks. i desember 2010.

Implementering og lansering: januar – mars 2011

Boka forelå ferdig fra trykkeriet i midten av januar 2011. Et omfattende internt implementeringsarbeid ble igangsatt med utgangspunkt i en egen informasjons- og implementeringsplan. Boka ble lansert 15. mars 2011 med en større markering. Lanseringen genererte stor mediaoppmærksomhet (se kap. 5 s. 10).

Organisering av arbeidet

Arbeidet med boka MEG OGSÅ har vært organisert på følgende måte:

Prosjekteier

Tidligere helsefaglig direktør ved Rikshospitalet (nå Oslo universitetssykehus) Sølvi Andersen.

Prosjektleder

Kristine Hetland Clark, kommunikasjonsrådgiver i Kommunikasjonsstaben ved Oslo universitetssykehus.

Prosjektstøtte

Rådgiver Mari-Mette Eriksen har vært prosjektstøtte og ansvarlig mye av det løpende arbeidet knyttet til bokprosjektet.

Redaksjon

Det ble nedsatt en redaksjon med ansvaret for utviklingen av boka, innholds- og formmessig (grafisk) og for fremdriften i prosjektet. Redaksjonen har bestått av prosjektleder Kristine Hetland Clark, prosjektstøtte/ansvarlig Mari-Mette Eriksen, leder av Barneprogrammet Ragnhild Hals, forfatter Eldrid Johansen og illustratør Tone Bergan. Konsulent Elise Norland Sørheim har bistått redaksjonelt og med korrekturlesing.

Faglig ressursgruppe

Det ble opprettet en faglig ressursgruppe ved sykehuset på et tjuetalls personer bestående av bl.a. leger, spesialsykepleiere, pedagoger og psykolog/psykiater. Ressursgruppen har vært rådgivende instans m.h.t. de faglige aspektene ved bokas form og innhold. Ideer og konsept ble fortløpende presentert for ressursgruppa.

Produksjon

Tekst og intervjuer: Forfatter Eldrid Johansen
Design og illustrasjon: Tone Bergan
Utgiver: Oslo universitetssykehus
Medisinskfaglig ansvarlig: Oslo universitetssykehus
Trykk: Møklegaard Print Shop AS

Avtaleforhold

Samarbeidet om produksjonen av boka og honorarer/royalties, bruksrettigheter osv. er regulert i egne avtaler. Oslo universitetssykehus har inngått en avtale med forfatter og illustratør som regulerer fremtidig opptrykk/bruk.

Tidsplan

Februar-juni 2010: Intervju/research/analyse med utvikling av rammeverk for boka
August-november: Utvikling/produksjon av boka
Desember: Trykking
Januar 2011: Intern implementering, distribusjon og markedsføring
Mars 2011: Offisiell lansering

Budsjett

Prosjektregnskapet viser påløpte kostnader på kr. 872 020,- og ubrukte midler på kr. 17 980,- per 31. desember 2010. Årsaken til at ikke alle midler er benyttet, er at lanseringen fant sted først i mars 2011, og at utgifter knyttet til lansering og markedsføring er utgiftsført i 2011.

Beskrivelse	Beløp	Sum
Midler fra Kreftforeningen 22.01.10	890 000,-	
Sum inntekter		890 000,-
Konseptutvikling/forprosjekt (intervju)	171 030,-	
Manus/tekst, illustrasjon, design	171 033,-	
Redaksjonelle kostnader	34 000,-	
Konsulentbistand	103 357,-	
Trykk, bokbinding 10 000 eks.	392 600,-	
Sum kostnader		872 020,
Sum prosjekt		- 17 980,-

Kap. 5 Resultater

Intern implementering av boka

I og med innføringen av endringene i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten som styrker barns rettigheter som pårørende i januar 2010, har fokuset rettet mot barn som pårørende blitt intensivert det siste året – også ved Oslo universitetssykehus. Boka MEG OGSÅ er ment som et viktig ledd i implementeringen av loven og som en støtte for barneansvarlig helsepersonell som nå er under etablering ved sykehuset.

Det er nedlagt betydelig arbeid i implementeringen av boka MEG OGSÅ internt ved Oslo universitetssykehus. Dette har vært en forutsetning for at boka skal bli brukt etter intensjonen. Implementeringsarbeidet startet allerede under utvikling av boka i form av forankring og involvering fra viktige fag- og ressurspersoner. I forbindelse med utgivelsen er følgende informasjons- og implementeringstiltak iverksatt:

- Egen plan for implementerings- og lanseringsarbeidet
- Brukermanual for helsepersonell
- Workshops for helsepersonell på sykehuset.
- Egne nettsider for boka som er todelt og retter seg mot både mot barn/foreldre og helsepersonell
- Presentasjonsmateriell (ppt-presentasjon)
- Forankring/presentasjon av prosjektet i ledelsen og styret
- Etablering av internt bestillingssystem for enkel bestilling av boka ved de ulike enhetene ved sykehuset
- Temanummer om barn som pårørende med presentasjon av boka i sykehusets Magasin (målgruppe: pasienter)
- Nyhets- og orienteringssaker på sykehusets inter- og intranett
- Utarbeidelse av interne prosedyrer/retningslinjer for bruk av boka (under utarbeidelse)
- Lansering av boka (se neste pkt.)

Det interne implementeringsarbeidet fortsetter slik at boka på sikt kan bli et integrert tilbud ved sykehuset. Avdelingene bestiller selv boka når de går tomme via sykehusets varebestillingssystem.

Ekstern markedsføring

MEG OGSÅ ble offisielt lansert 15. mars 2011 med en større markering på Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus. Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen og barneombud Reidar Hjermann var noen av talerne. Flere av barna som har vært med på å lage boka var også til stede, og det var underholdning ved sykehusklovnene og musikkterapeutene med barn.

Til lanseringen ble en rekke interne og eksterne fagpersoner og organisasjoner innen fagfeltet ”barn som pårørende” invitert, samt barna som hadde vært med på å lage boka, øvrige bidragsytere i boka og en rekke medier. Det antas at om lag 120 personer var til stede under lanseringen. Også flere medier valgte å skrive/sende innslag om boka, deriblant NRK Østlandssendingen, NRK Super, Nettavisen, VG, flere lokalmedier og en rekke brukerorganisasjoner (som nyhetssak på nettsider).

Lanseringen ble også omtalt på sykehusets inter- og intranett både i forkant og i etterkant av lanseringen.

Som et ledd i markedsføringsarbeidet (og ønske om at boka blir et nasjonalt produkt) er MEG OGSÅ blitt sendt ut til en rekke eksterne interessenter – både fagpersoner, privatpersoner andre foretak og brukerorganisasjoner.

Respons fra brukere og fagmiljø

Responsen etter lanseringen av boka har vært enorm både internt og ikke minst eksternt fra privatpersoner som selv opplever sykdom i familien, og fra fagpersoner og andre sykehus/helseinstitusjoner. Dette gir klare signaler om at det er et stort behov for et slikt produkt.

Responsen fra barn og ungdom som har fått boka er også udelt positive.

Alle tilbakemeldinger vil bli samlet og danne bakgrunn for vurdering av et evt. opptrykk av boka for å møte etterspørselen.

Nasjonalt opptrykk av MEG OGSÅ?

Boka MEG OGSÅ er i utgangspunktet ment som et gratis produkt som gis til unge pårørende ved Oslo universitetssykehus, og i en kontekst der de treffer helsepersonell på sykehuset. I tillegg er dette en diagnose- og institusjonsuavhengig bok som kan brukes både innen somatikk, psykisk helse og rus. Derfor er MEG OGSÅ en investering med stort potensial for videre bruk.

Boka er ikke tenkt som et kommersielt produkt, men det arbeides nå med å kartlegge behovet i landet for øvrig for å se på mulighetene av et opptrykk slik at boka kan komme barn og unge som trenger det ved alle sykehus og institusjoner i landet, til gode. Dette arbeidet ivaretas foreløpig av Oslo universitetssykehus.

Status per mars 2011, er at et eventuelt opptrykk må bekostes av den enkelte institusjon. Henvendelser om økonomisk støtte til et evt. nasjonalt opplag til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering og departementet, har så langt ikke gitt resultater.

Kap. 6 Konklusjon og veien videre

Arbeidet med boka MEG OGSÅ startet i februar 2010. Boka gikk i trykken i desember samme år og ble offisielt lansert i mars 2011. Produksjonen av boka har i hovedtrekk foregått i henhold til prosjektplan og tidsskjema. I forhold til tildelte midler/budsjett på kr. 890 000,- har prosjektet et underforbruk på kr.17 980,-. Dette skyldes at lanseringsutgifter er kostnadsført i 2011.

MEG OGSÅ er blitt til gjennom et bredt samarbeid mellom barn, fagpersoner på sykehuset, forfatter og illustratør. I alt ti barn, utvalgte foreldre og fagpersoner er blitt intervjuet og danner basis for bokas form og innhold.

Implementeringen av MEG OGSÅ ved sykehuset er i full gang, men dette arbeidet er tidkrevende og må foregå kontinuerlig for at boka skal bli et integrert tilbud ved sykehuset. Arbeidet følges opp av prosjektleder i samarbeid med barneansvarlig koordinator og Barneprogrammet.

Det er for tidlig å si noe om bruken og nytten av MEG OGSÅ i målgruppa, men etter nesten tre måneders bruk er responsen fra brukerne, både pasienter og fagpersoner, svært positive, og det er tydelig at boka dekker et behov blant barn som er pårørende – også utenfor sykehusets vegger.

Oslo universitetssykehus har opplevd en enorm respons fra andre sykehus og institusjoner som ønsker å ta boka er i bruk i kjølvannet av lanseringen. Alle disse henvendelsene er loggført og prosjektleder er i gang med å forsøke å kartlegge det nasjonale behovet og evt. administrere et nytt opptrykk for nasjonal distribusjon.

Det ligger et stort potensial i å utvikle andre produkter i kjølvannet av boka MEG OGSÅ, for eksempel lydbok, webbaserte utgaver, spill osv. Dette er under vurdering, og må skje i henhold til de avtaler som foreligger mellom sykehus og forfattere.

MEG OGSÅ planlegges evaluert i 2012 under forutsetning av økonomiske midler.