

"ET BARN FOR LITE"

Forord

SAMLING FOR FAMILIER SOM HAR MISTET ET BARN PGA KREFT ELLER HJERTEFEIL.

Det er ikke bare foreldrene som sørger over et tapt barn. Søsken har problemer med å møte hverdagen de også, og prøver ofte å skjerme foreldrene sine.

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet Hvert år får omtrent 180 barn kreft. Mange overlever, men dessverre mister vi ca 30 hvert år. Likedan fødes det ca 500/600 barn med medfødt hjertefeil i Norge. I tillegg er det hvert år flere barn som blir syke av ervervede hjertefeil. Dessverre dør ca 50 barn hvert år av hjertefeil.

Både mor og far og søsken skal kunne få møte hverandre – se at det er flere som har det ”akkurat som meg” har også vært en motivasjonsfaktor for å gjennomføre denne samlingen.

Program for tidligere sorgsamlinger har vært laget i samarbeid med ressurspersoner i Kreftforeningen og Montebello. Vi tilbyr en kombinasjon av seminar, aktiviteter, rekreasjon, samvær med andre i samme situasjon og råd om hvordan mestre livet videre i et varmt miljø og med hjelp fra fagfolk som følger hele seminaret.

Barnekreftforeningen og Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) ønsket å samarbeide om prosjektet "Ett barn for lite" for å realisere ønskene og behovet hos våre familier i begge foreninger.

Barnekreftforeningen og FFHB har ikke tidligere samarbeidet, men vi forventet at vi ville ha mye gjensidig nytte av hverandre. For selv om barnets/søskenets sykdom har artet seg forskjellig, er sorgen over tapet den samme.

Prosjektets målsetting oppnådde resultater og videre planer. Vi ønsket å tilby en landsdekkende sorgsamling for familien som har mistet et barn/søsken. Vi ønsket å samle deltagere i tillegg til ressurspersoner fra både Kreftforeningen, Barnekreftforeningen og Foreningen for hjertesyke barn.

Prosjektets gjennomføring Sorgsamlingen gikk over en helg med 15 familier, fagpersoner og frivillige. Helgen ble gjennomført med plenumsforedrag fra ansvarlig psykolog, samtalegrupper for barn, ungdom og voksne, samt sosialt samvær om kveldene.

Oppnådde resultater Samlingen var vellykket. Evaluering fra deltakerne er svært gode og tilbakemeldinger fra deltakere og fagpersoner er god. Flere av deltakerne har sågar truffet hverandre etter samlingen.

Videre planer Barnekreftforeningen fortsetter med lik samling men ikke i samarbeid med FFHB. Samarbeidet vil bli opprettholdt på fylkesplan der begge foreninger benytter seg av likemenn – ikke fagutdannede, som Barnekreftforeningen ønsker å benytte i denne type samling.

Innholdsfortegnelse

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Referanser/Litteratur

Vedlegg

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Hvert år får omtrent 180 barn kreft. Mange overlever, men dessverre mister vi ca 30 hvert år. Likedan fødes det ca 500/600 barn med medfødt hjertefeil i Norge. I tillegg er det hvert år flere barn som blir syke av ervervede hjertefeil. Dessverre dør ca 50 barn hvert år av hjertefeil.

Barnekreftforeningen (tidligere Støtteforeningen for Kreftsyke Barn) har i mange år arrangert sorgsamlinger for foreldre, i samarbeid med Modum Bad og Kreftforeningen. Etterspørselen og pågangen for å delta på slike samlinger har økt de siste årene og vi har sett et stort behov for de som har opplevd det å miste ett barn. At også søsken skal kunne få møte hverandre – se at det er flere unge som har det ”akkurat som meg” har også vært en motivasjonsfaktor for å gjennomføre denne samlingen. Det er ikke alltid samtalen og informasjonen en får fra leger og annet helsepersonell som gjør den store forskjellen - men samtalen og samværet med andre foreldre og barn/ungdom som har opplevd det samme ved å følge et barn gjennom sykdom og død.

Gjennom den kompetansen Barnekreftforeningen har bygget opp, har vi klart å formidle erfaringskunnskap om det å miste et barn. Våre samlinger gir foreldre og søsken et redskap til å mestre sin livssituasjon, dette gjennom styrt erfaringsutveksling.

Program for sorgsamlingene med søsken, har vært laget i samarbeid med ressurspersoner i Kreftforeningen og Montebello. Vi tilbyr en kombinasjon av seminar, aktiviteter, rekreasjon, samvær med andre i samme situasjon og råd om hvordan mestre livet videre i et varmt miljø og med hjelp fra fagfolk som følger hele seminaret.

Barnekreftforeningen og Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB) ønsket å samarbeide om prosjektet "Ett barn for lite" for å realisere ønskene og behovet hos våre familier i begge foreninger.

Barnekreftforeningen og FFHB har ikke tidligere samarbeidet, men vi forventet at vi ville ha mye gjensidig nytte av hverandre. For selv om barnets/søskenets sykdom har artet seg forskjellig, er sorgen over tapet den samme.

Vi ønsket å tilby en landsdekkende sorgsamling for familien som har mistet et barn/søsken. Vi ønsket å samle deltagere i tillegg til ressurspersoner fra både Kreftforeningen, Barnekreftforeningen og Foreningen for hjertesyrke barn.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Sorgsamlingen gikk over en helg. Etter oppmøte og presentasjon av stedet Montebello, hadde vi presentasjon av fagpersoner og deltakere, felles samling for foreldrene og søsknene med psykolog og sosialt samvær om kvelden.

Psykolog Marianne Straume, spesialist i klinisk psykologi fra Senter for Krisepsykologi hadde det faglige opplegget for hele helgen og hadde også barna i samtalegrupper. De yngste barna hadde aktiviteter parallelt med dette, der voksne aktivitetene var sammen med dem og tilstede om barna ønsket å snakke med noen utenom gruppen med psykolog. Vi gjennomførte samlende aktiviteter ute og inne, felles på tvers av foreldre, søsken og ressurspersoner.

Foreldrene ble delt i rene mor og farsgrupper, eller på tvers av kjønn. Dette avhang av gruppas sammensetning. Fagpersonene avgjorde dette.

I gruppene var det ingen taleplikt, man kan teoretisk ”lytte” seg gjennom en helg, men vi tror at atmosfæren ble slik at alle bidro med sine opplevelser.

Psykologen holdt flere foredrag i løpet av helgen – og emnene hun tok opp i plenum ble tatt opp videre i foreldergruppene. Noen av de eldste barna deltok på foredragene.

Prosjektet var planlagt gjennomført i 2011 – men stort arbeidspress i Barnekreftforeningen gjorde tiden for knapp. Når så ansvarlig psykolog heller ikke kunne før i 2012, ble det søkt og godkjent at vi utsatte prosjektet ett år.

Vi gikk også fra å ha en 4 dagers samling til 3 dager, da stedet vi ønsket oss ikke kunne ta oss i mot før fredagen.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Samlingen var vellykket. Evaluering fra deltakerne er svært gode og tilbakemeldinger fra deltakere og fagpersoner er god. Flere av deltakerne har sågar truffet hverandre etter samlingen. Har glede av å lime inn svarene fra samlingen:

Konklusjon – totalvurdering:

Dersom du ser hele samlingen under ett, hvor stor nytteverdi har det hatt for deg?

<i>Meget Bra</i>	<i>Bra</i>	<i>Middels</i>	<i>Dårlig</i>	<i>Meget dårlig</i>
10	1	3		

Kommentarer:

Det var bra å treffe andre i samme situasjon. Foredrag; godt å vite at en del ting er sånn at det ikke er bare meg som tenker at det kan være galt så en del ting har falt på plass

Godt å vite at det er et opplegg for ungdommen. At de får en profesjonell som leder gruppen – Veldig viktig

Veldig bra opplegg, men litt for stramt program. Kunne tenkt meg noen flere pauser til å hente oss inn på. Dette spes fordi sorgen er fersk og vi er slitne i utgangspunktet, tenker jeg.

Det er tull å tro at gruppelederne/ledere må ha en veldig faglig utdanning for å formidle noe bra. Det beste av alt har for oss vært å treffe andre i samme situasjon.

Nysgjerrig på hva som skjedde i barnegruppene

Har savnet mer tid i gruppene. Det å snakke med andre som har opplevd det samme gir mest.

Første gang vi har deltatt på sorgsamling, godt å møte andre foreldre i samme situasjon. Dele historier og få snakke og dele egen historie

Har hatt mest utnytte av å snakke med andre foreldre og samtalegruppene. Og samles om kveldene og snakke sammen.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Det vil ikke bli samarbeid på sentralt hold, med denne "tunge", store sorgsamlingen. Foreningene er av såpass delt overbevisning om bruken av fagpersoner for en slik gruppe.

Barnekreftforeningen mener at det må fagpersoner inn i en så tidlig fase etter tapet av et barn, FFHB mener at likemenn kan gjøre denne jobben. Men det oppfordres til å samarbeide på tvers i fylkene og på tvers av foreningene. Her bruker også Barnekreftforeningen i størst grad likemenn, noe FFHB kun benytter seg av. Vi er svært enige i at vi allikevel var/er for forskjellige, på tross av de såpass like sykdomsforløpene (lang tid på sykehus, tung medisiner, inngrep).

Referanser/Litteratur

- Foiler fra Marianne Straume, Spesialist i klinisk psykologi, Senter for Krisepsykologi
- "Idas Dans", en mors beretning av Gunnhild Corwin
- "Etter dansen", av Gunnhild Corwin

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

ExtraStiftelsen består av 28 helse- og rehabiliteringsorganisasjoner, som står bak TV-spillet Extra. Overskuddet fra spillet går til frivillige organisasjoners prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning. Det er ikke nødvendig å være medlem av stiftelsen for å kunne søke om midler.

Siden starten har over 6000 prosjekter fått støtte, på totalt 3,2 milliarder kroner.

Ved siste tildeling, i 2012, ble det delt ut 220 millioner kroner til i alt 527 prosjekter i regi av 108

organisasjoner. Midlene går til prosjekter innenfor somatisk og psykisk helse, tiltak for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende, og tiltak for bedre levekår.