



Ja til lindrende enhet
og omsorg for barn
www.barnepalliasjon.no

Sluttrapport for Bokprosjekt- «Den lilla ballong» støttet med midler fra Extrastiftelsen.

Prosjektnummer: **2012/1/0154**, prosjektnavn: **Bokprosjekt- Den lilla ballong**,
søkerorganisasjon: **«Ja til lindrende enhet og omsorg for barn» (JLOB)** virksomhetsområde:
forebygging.

Forord

«Den lilla ballong» er det første prosjektet JLOB har gjort siden oppstart i 2009 med støtte og viser at det er mulig for en liten frivillig organisasjon å gjennomføre en bokutgivelse uten å bruke et forlag. JLOB hadde gjort en god del forarbeid med dette prosjektet, slik at når midlene fra ExtraStiftelsen ble tildelt, var det stort sett bare å starte gjennomføringen med noen utfordringer underveis. Prosjektet varte gjennom hele 2013. Prosjektet ble ledet av lederen i organisasjonen, organisasjonens styre var aktivt involvert og orientert under hele prosjektet. I tillegg til det innhentet vi ekstern hjelp til å gjennomføre prosjektet. Vi ønsker å rette en stor takk til de frivillige og medlemmene i organisasjonen som var viktige bidragsytere for å formidle og delt ut boken på barneavdelinger i landet. Boken ble også presentert på fagkonferanser og det ble flere medieoppslag om den, både på nyhetene nasjonalt og lokalt. Prosjektet var ikke mulig å realisere, uten tildelingen fra ExtraStiftelsen.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Vi ønsket med denne boken å få belyst et tabubelagt tema som det er å snakke om døden for barn. I Norge har vi svært begrenset litteratur om døden ut fra et døende barns perspektiv. «den lilla ballong» er en uttrykksfull bok om døden og holder et høyt pedagogisk nivå. Ved å gi ut denne boken på norsk med originaltittelen «The purple Balloon» og med et veilederhefte for voksne og andre som jobber med døende barn, ønsket vi at boken skulle være med på å legge til rette for å snakke åpent og verdig om at også barn dør i Norge og være et verktøy i møte med temaet døden.

Det gjøres mye på dette med sorg og døden i dag, også for barn. Men lite er gjort om temaet fra det syke og døende barnets perspektiv. Her ligger vi etter på hvordan vi både kommuniserer med og om døden til et døende barn. Prosjektet har blitt en øyenåpner også for de ulike fagmiljøene for å ta det døende barnets perspektiver på alvor. Begrensingen i prosjektet lå på det økonomiske og det administrative.

Den opprinnelige prosjektplanen ble ikke fulgt, siden vi ikke brukte et forlag. Dette medførte også noen ekstra kostnader og tid, som organisasjonen selv tok.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

I utgangspunktet var dette prosjektet tenkt å gjennomføres via et bokforlag, dette ble ikke gjort og førte til at vi måtte tenke nytt og annerledes. Det innebar også at en del av de oppgavene som gikk på oversettelse og prosedyrene rundt en utgivelse, ble delegert til prosjektleder.

Vi var i dialog med flere forlag som var svært positive til prosjektet og boken. Boken hadde vi som et mål at den skulle bli solgt på vanlig måte gjennom bokhandlere, til skoler, barnehager, institusjoner og lignende gjennom kommunene, samt undervisningsinstitusjoner i helsefaglig retning, og sykehus og hospice. Ikke minst medlemmene i organisasjonen, som er både pårørende og fagpersoner og befinner seg dirkede i vår målgruppe. Vi erfarte at forlag ikke nødvendigvis var en riktig kanal å benytte seg av, der det kommersielle ble viktigere enn selve innholdet og budskapet i boka. Vi opplevde at de så muligheten for «lettjente penger», siden prosjektet hadde null risiko for dem. Dette førte til at vi valgte å se på muligheter for å gjøre dette selv og på hvordan vi kunne gjøre dette mere konkret og rette det mot vår målgruppe. Og i tillegg å styrke vårt omdømme og fremtidige inntekter.

Vi fikk gode råd og veiledning fra forfatter Unni Ranheim som i utgangspunktet også var tenkt som forlag, men ikke hadde mulighet pga sykdom til å gjennomføre dette. Men med støtte og veiledning fra henne, og hennes tro på boken og oss, turte vi å gjennomføre prosjektet. Dette førte til at vi måtte ta noe runder ekstra og ha en avklaring med forlaget Random House og forfatteren i USA, som måtte gi sine godkjenninger! De måtte også gi oss godkjenning som «utgiver» og stilte seg svært positiv til at organisasjonen også ble utgiver.

Vi hadde i utgangspunktet tenkt å trykke opp 2000 bøker, men pga kostnader og endringer, gikk vi ned til 1000 stk. Det originale veilederheftet som fulgte med boken måtte lages helt på nytt, da Random House ikke hadde trykkfiler og originalen. Dette måtte vi også ha godkjenninger for. Resultatet ble at vi måtte ha hjelp til å utforme ny design og at dette også skulle godkjennes. Vi valgte ikke å trykke kortet som lå med boken.

Boken ble trykket før sommeren og markedsføring og utdelinger ble gjort i løpet av høsten og frem mot jul fikk landets barneavdelinger eksemplarer av boken - Vi takker ExtraStiftelsen som bidro til at alle landets barneavdelinger fikk eksemplarer av boken. Noe som vi som organisasjon ikke hadde hatt muligheter til rent økonomisk

Media - Når boken var klar, tok vi kontakt med media og sendte ut pressemeldinger. Dette gav prosjektet omtale i beste sendetid på dagsrevyen, der også medlemmer som var pårørende var aktiv involvert. Boken og organisasjonen fikk også omtale i P1, og noen lokalaviser.

Fagdager- JLOB hadde tre fagdager for helsepersonell i 2013, der boken ble presentert og kunne kjøpes. Også på en internasjonal markering i oktober! Dette vil vi også fortsette med i årene fremmover.

Sykehus- Alle landets 20 barneavdelinger fikk eksemplarer av boken gratis. Her var det frivillige aktive aktører. De overrakte bøker på 9 barneavdelinger, Oslo- OUS, Kristiansand, Stavanger, Arendal, Trondheim, Tromsø, Haugesund, Bergen og Bodø. Alle barneavdelingene ble kontaktet på forhånd. Dette gav oss mulighet til å komme i tettere dialog med målgruppen. Dette førte til at porto kostnadene gikk ned, mens kostnadene for utsendelse ble høyere. Dette med overrekke ved bruk av de frivillige var ikke heller tenkt som en del av prosjektet, men viste seg og være svært viktig og positivt både for boken, organisasjonen og ikke minst den nære relasjonen til barneavdelingene. Dette førte til at våre medlemmer i JLOB aktivt ble engasjert og fikk et eierforhold til JLOB som utgiver, noe som vi har fått svært positive tilbakemeldinger på.

Det at organisasjonen ble «utgivere» og et forlag, førte og til merarbeid som ikke var beregnet og tatt høyde for. Det førte og til at boken ikke ble distribuert gjennom deres systemer, noe som gjør at boka ikke har fått så stor nedslagsfelt som vi ønsket, men vi jobber videre med. Vi burde også hatt en større annonsering en vi hadde beregnet.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Målsettingen var å få gitt ut «Den lilla ballongen» og at boken kunne være med på å skape en bevissthet om det dødende barnet. Boken har dannet et viktig grunnlag for utallige vinklinger om temaer rundt døden og det å skulle dø og den har gitt et viktig bidrag til et tabulagt tema, noe som også viser at boken har en lengre verdi enn selve prosjekttiden. Resultatet ble faktisk bedre en vi hadde forventet, og målet ble nådd.

At vi valgte å gjøre dette selv som organisasjon, gjorde at vi hadde større mulighet til å komme i direkte kontakt med de som kjøper boken og som har fått den. Det har ført til at vi kan gi råd og veiledningen for bruken av boken tettere. Vi fikk også komme i kontakt med alle landets barneavdelinger, som var nyttig både i forhold til å få tilbakemeldinger på temaet og problemstillingene rund barn som har behov for lindrende behandlingstilbud.

Facebook som markedsføringskanal og annonsering har ikke gitt resultater og ført til økt salg av boken, men har vært nyttig i det å ha spredd informasjon om at boken finnes. Vi valgte å annonsere boken i tre fagtidsskrifter, Paidos som er legetidsskrift, sykepleien og fagforbundet.

Tilbakemeldinger om boka og oppmerksomheten rundt den, har satt i gang viktige prosesser på det å snakke om og åpnet opp for å snakke om døden for barn som voksne.

Tilbakemeldingene på spørsmålene om hva boken har betydd, er at den har og er til hjelp for samtalen om døden med barn og en viktig åpner for den gode samtalen mellom de voksne.

Barneavdelingene er glade for å ha den tilgjengelig som en resurs og døråpner. Vi har fått gode tilbakemeldinger fra pårørende, fra skoler og fra helsepersonell om at den har og er et viktig redskap å bruke i møte med alvorlig sykdom og død.

For måloppnåelse burde vi ha utformet og tenkt på en mere kvalitativ evaluering av bruken av boken og resultatene. Vi burde også vært mere klare på målene annet en de generelle som er i prosjektbeskrivelsen i søknaden. Siden organisasjonen ikke har en administrasjon, har prosjektet blitt svært begrenset og tiden som ble brukt i prosjektet, var nok mere en vi hadde tenkt på forhånd.

For organisasjonen gav dette prosjektet viktig læring og kunnskap om hva som skal til og om hvordan det er å drive et prosjekt. Dette gjør at vi er mere forberedt på slik type arbeid i fremtiden. Erfaringene med å jobbe med eksterne bidragsytere gjør at vi kan være tydeligere og tryggere i møte med krav, forventinger, og leveranser.

Vi opplevde at man lett kan «utnyttes» når andre vet at vi har fått tilskudd til dette. For JLOB var det svært viktig at vi ikke hadde noen økonomisk risiko for gjennomføringen av prosjektet, men vi var også i forhandlinger for å få lavere priser bl.a. på annonsering. For noen forlag virke det som om det kommersielle potensialet av boken var viktigere en selve innholdet i boka.

Vi opplever at prosjektet har stor overføringsverdi for oss som organisasjon for videre prosjektarbeid. Vi er mere forberedt på hva og hvordan vi bør forberede et prosjekt. Prosjektet økonomiske resultater vil gi organisasjonen mulighet til å distribuere boken videre, samtidig også se behovet for litteraturen på området.

Vi ser at prosjektet har stor overføringsverdi i forhold til å gi andre organisasjoner råd og veiledning på å være et «forlag» og tørre å utgi eget materiell.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Boken vil fremdeles være en viktig del av JLOB sitt videre arbeid. Siden den faller inn under et av organisasjonens målsetninger som er « å bidra til en åpen og verdig dialog omkring temaet døden for barn». Boken vil være presentert på fagdager og selges gjennom nettbutikken vår og er godt forankret i organisasjonens arbeid videre. Pengene for salg er tenkt til videre annonsering og opptrykk. Boken vil ha en videre verdi utover prosjektet, der innholdet og budskapet i boka ikke er begrenset av tid og vil ha en ubegrenset aktualitet.

JLOB vil prøve å få til samarbeid med andre instanser som kan være aktør for videre distribusjon av boken. Vi vil også foreta en direkte henvendelse til alle bokhandlere i Norge for å høre om de vil kjøpe boken, slik at den blir gjort tilgjengelig for alle.

Referanser/litteratur

Media:

http://www.nrk.no/video/gir_ut_bok_om_barn_og_dod/55DDDA84634B25FE/emne/Natasha%20Pedersen/

Facebook:

<https://www.facebook.com/media/set/?set=a.10151859081114329.1073741833.203397454328&type=3>

Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening

<http://www.nffo.no/Nyheter/Den-lilla-ballongen-Dende-barn-og-ventesorg.aspx>

