



Fakta

INTRODUKTION

Cirka 10.000 børn lever i dag med hjertesygdom. Deres familier har sygdom og død tæt inde på livet. Det sætter sine spor i både børn og voksne. Særligt søskende til hjertebørn er en overset gruppe både i behandlingssystemet og i børnenes sociale og familiemæssige netværk.

PROJEKTET

"Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende" er et projekt, der har til formål at udvikle og afprøve indsatser, der gør hjertebørn og deres søskende mere livsduelige.

Projektet gennemføres af Hjerteforeningen i samarbejde med blandt andre Børn, Unge & Sorg og med støtte fra Egmont Fonden.

Projektet har en planlagt løbetid på fire år med start i september 2014.

LIVSDUELIGHED

Med livsduelighed forstås, at det enkelte barn, trods egen eller søskendes sygdom, får et barne- og ungdomsliv, hvor han/hun kan udfolde sit potentiale, lege og have tillid, engagement og glæde.

Desuden forstås, at barnet og teenageren får en så "normal" udvikling som muligt og oplever en højere grad af trivsel, som tager afsæt i øget anerkendelse, fællesskab og normalisering af følelser.

Livsduelighed er et velfunderet begreb fra socialpsykologien og sundhedsforskningen. Livsduelighed dækker over en kombination af "troen på at kunne ændre sig selv og sin situation" og "social kompetence"

HOVEDAKTIVITETER

"Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende" er et landsdækkende projekt, som skal:

1. Give hjertebørn og deres søskende mulighed for at få *talerum* og *frirum* sammen med andre børn i lignende livssituationer gennem:
 - a. Familiekursus
 - b. Samtaleforløb for søskende
 - c. Søskendeweekend.
2. Kompetenceudvikle centrale personer i børnenes netværk, således at de får overskud til at give børnene den omsorg, de har brug for gennem:
 - a. Netværk for fagpersonale (primært sygeplejersker)
 - b. Styrkelse af støtte til forældre.
3. Sikre videndeling om indsatsernes resultater og brobygning mellem relevante aktører gennem:
 - a. Netværk for patientforeninger
 - b. Konference
 - c. Formidlingsaktiviteter.

Talerum og frirum skal være med til at sikre, at færre hjertebørn og søskende til hjertebørn oplever social isolation

Støtte til forældre og centrale voksne skal udmønte sig i omsorg for børnene og øge deres trivsel og positive udvikling

Måltrettet samarbejde mellem aktørerne på området giver mulighed for at påvirke beslutningstagere og gøre en samfundsmæssig forskel



BAGGRUND

Hjertesygdom er den medfødte lidelse, der rammer flest nyfødte. Ca. 10.000 børn i alderen 0-18 år lever i dag med en hjertesygdom.

Der er store variationer i de medfødte hjertesygdomme. Nogle børn fødes med en lettere hjertesygdom, der behandles uden komplikationer, og andre børn kommer til verden med meget alvorlige og komplicerede sygdomme.

De mere komplicerede medfødte hjertesygdomme kan betyde behandling over flere år og indeholde mange indlæggelser og ambulante besøg, der påvirker barnets trivsel. Der kan tillige være følgesygdomme som nedsat hørelse, kognitive problemer, indlæringsproblemer, træthed, dårlig appetit og åndenød ved anstrengelse.

Hjertebørn og deres søskende har alvorlig sygdom tæt inde på livet gennem hele deres barndom. Det er en livssituation med store udfordringer.

Hvert år fødes ca. 500 danske børn med en hjertesygdom. Det svarer til ca. 1 procent af en årgang

AFDÆKNING AF STØTTEBEHOV

Projektet er designet til at dække et eksisterende behov for talerum, frirum og støtte til hjertebørn og deres familier. Behovet er blevet afdækket gennem research, som omfatter fokusgrupper med 27 forældre til hjertebørn samt interviews med forskere og fagpersoner.

Sammen med Omsorgsmålingen¹ danner disse undersøgelser baggrund for projektets indsatsområder, som således er målrettet konkrete behov.

PROJEKTETS ORGANISERING

Projektet er placeret i Hjertereforeningens frivilligafdeling med frivilligchefen som øverste ansvarlig for projektets gennemførelse.

Implementering af projektets indsatser sker i et tæt samarbejde mellem Hjertereforeningens ansatte og frivillige, som er tilknyttet Hjertereforeningens Børneklub. Projektet omfatter uddannelse af de frivillige.

Projektets primære samarbejdspartner er Børn, Unge & Sorg, som er ansvarlig for det faglige indhold i forbindelse med udvikling og implementering af en metode, hvor kronisk syge børn og søskende sammen kan få et talerum.

Der er nedsat en styregruppe bestående af repræsentanter fra de organisationer, der tager del i projektet. Således er fremdriften i projektet bredt forankret.

¹ Omsorgsmålingen, Når Sorgen Rammer. Egmont Fonden og Mandag Morgen, 2013



SAMARBEJDSPARTNERE

Hjerteforeningen samarbejder med paraplyorganisationen Danske Patienter samt organisationer og institutioner, der arbejder med kronisk syge børn, herunder bl.a. Kræftens Bekæmpelse, Diabetesforeningen, Lungeforeningen, Nyreforeningen og Gigtforeningen. Hjerteforeningen forventer, at endnu flere organisationer vil komme til i løbet af projektperioden.

Desuden samarbejder Hjerteforeningen med forskere på børneområdet fra universitetsverdenen, Statens Institut for Folkesundhed, Socialstyrelsen, Kommunernes Landsforening samt med den norske organisation LHL Helse A/S, som er den norske pendant til Hjerteforeningen.

ØKONOMI

Egmont Fonden støtter ”Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende” med 5,6 millioner kroner. Projektets samlede budget er 7,8 millioner kroner.

Egmont Fonden støtter gennem sin almennyttige indsats et godt liv for børn og unge. Fonden støtter indsatser, der styrker børn og unge i at håndtere livskriser som anbringelse, skilsmisse, sygdom og død, forældre i fængsel eller vold. Egmont Fonden støtter også en udvikling af grundskolen, så den skaber lyst til læring.

Udover Egmont Fonden modtager projektet støtte fra følgende fonde:

Louis Petersens Legat	50.000 kr.
Kronprins Frederiks og Kronprinsesse Marys Fond	25.000 kr.
Ernst og Vibeke Husmans Fond	30.000 kr.

Hjerteforeningen søger at få det resterende beløb dækket via yderligere fondsmidler og foreningens egne midler.

FORANKRING

Når projektperioden udløber i 2018, skal indsatsen forankres i Hjerteforeningen.

KONTAKT

For uddybende spørgsmål om projektet til baggrundsinformation:

Programleder i Egmont Fonden, Steffen Ravn Fjordside
Tlf.: 2260 0254
E-mail: sfj@egmontfonden.dk

Formålet med Egmont Fondens almennyttige arbejde er at skabe et godt liv for børn og unge.

www.egmontfonden.dk



Frivilligkonsulent i Hjerteforeningen, Gitte Olesen

Tlf.: 2911 2122

E-mail: gol@hjerteforeningen.dk