

INFORMATION OM KONTAKTMANNAROLLEN

Grundsyn

Hjärtebarnsföreningens grundsyn är att: Kontakt med människor i samma situation utgör ett viktigt stöd och underlättar bearbetningen av svåra händelser/kriser.

och att alla människor har inneboende resurser att klara svåra situationer i livet.

Denna grundsyn innebär inte att vi förnekar vikten av professionellt stöd - det behövs ibland men ofta är det tillräckligt med personligt stöd från andra som gått igenom samma sak. Detta stöd är viktigt även om psykolog eller kuratorskontakt finns. Det ena utesluter inte det andra.

Grundstenarna

Som en självklar följd av denna grundsyn utgör kontaktpersonerna grundstenarna i Hjärtebarnsföreningen. Utan kontaktpersoner på olika orter runt om i landet vore det ju omöjligt att ge personligt stöd till föräldrar med hjärtsjuka barn, ungdomar och vuxna med hjärtfel.

Förutom de "vanliga" kontaktpersonerna finns det stödgrupper/kontaktpersoner som har en speciell inriktning.

- För dem som mist sitt hjärtbarn.
- För dem vars barn har hjärtfel + något syndrom. (ex Down´s Syndrom Catch 22 etc)
- För dem vars barn har hjärtfel + funktionshinder (Funkisgruppen).
- För dem vars barn väntar på, eller har, transplanterats.
- Ungdomar som arbetar med ungdomar 14-18 år.
- Unga/vuxna (GUCH) för de med hjärtfel över 18 år.
- Fikagrupper på barnklinikerna i Göteborg och Lund

Dessa stödgrupper/kontaktpersoner arbetar rikstäckande, över gränserna och det är Riksföreningen som har det övergripande ansvaret för dessa speciella grupper.

Vilka blir kontaktpersoner

En förutsättning för att bli kontaktperson är förstås att man själv har/har haft ett hjärtsjukt barn/eller själv är född med hjärtfel.

De som blir kontaktperson har själva kommit en bit på väg i bearbetningen av den egna krisen. De har också lite tid att avsätta för andra och framför allt delar de övertygelsen om att kontakt med människor i samma situation utgör ett viktigt stöd. Det är också viktigt att du har under en tid deltagit i föreningens verksamhet, lokalt, regionalt och på riksnivå.

Hur blir man kontaktperson

Intresserade medlemmar ska helst vara med på en utbildning. Denna utbildning anordnas av Riksföreningen och hålls vanligtvis under våren. Regionstyrelsen har sedan ansvar för kontaktpersonerna i sina respektive län, förutom de rikstäckande kontaktpersonerna, ungdom, mist, funkis och syndrom där riksstyrelsen har ansvaret.

Minst 2 kontaktpersoner (från olika familjer) eller 2 föräldrapar bör det vara i varje län. Där medlemsantalet är högt behövs det förstås fler.

Kontaktpersonerna i respektive län utser en "huvudkontaktperson" som fungerar som samordnare av den lokala verksamheten. Till huvudkontaktpersonen går information om nya medlemmar, om barn, som avlidit etc.

Vem har ansvaret

Som vi nämnt tidigare så är det regionstyrelsen som har ansvaret för att kontaktmannaverksamheten i de respektive länen fungerar. Vänd dig till din regionordförande eller annan person i regionstyrelsen om du har eller får problem. Vad gäller de rikstäckande kontaktpersonerna så är det riksföreningens styrelse som har ansvaret.

Om man vill sluta?

Före årsmötet tillsänds alla kontaktpersoner en förfrågan om de vill fortsätta med uppdraget ytterligare ett år eller inte.

Det är bra om de som slutar, eller de som blir kvar i gruppen, ger förslag på en ersättare. Det är ju viktigt att kontakt föräldergruppen "stämmer" så att det fungerar att samarbeta. Man kan förstås också sluta under pågående verksamhetsår. Meddela din regionstyrelse eller kansliet och föreslå gärna en ny.

Både vad gäller styrelse och kontaktpersoner eftersträvar vi en viss omsättning. - Förnyelse är viktigt, erfarenhet är också viktigt. "Gammalt" och "nytt" i kombination alltså!

Vad gör en kontaktperson

Det finns hur mycket som helst att göra och det är viktigt att man åtar sig uppgifter som man själv passar för. Finns det flera kontaktpersoner på orten kan man dela upp arbetet på olika sätt t ex så att några ordnar träffar och andra har personlig kontakt med medlemmar, dela upp sig områdesvis eller turas om.

- * Den absolut viktigaste arbetsuppgiften är att ta kontakt med nya och hålla kontakt med "gamla" medlemmar. Detta gör man i första hand per telefon vid informella träffar/fester eller vid informationsträffar omkring något aktuellt tema.
- * Hålla kontakt med sjukhuspersonal. Informera om föreningen och se till att det finns informationsmaterial att lämna till nya föräldrar är också viktigt.

En förutsättning för att medlemmar skall "hitta" Hjärtebarnsföreningen och få vårt stöd är att personalen (framför allt läkarna) vet om och är positiva till vår verksamhet. Det bästa är om det

går att göra en överenskommelse med läkarna, att han/hon frågar nya föräldrar eller GUCH om deras namn får lämnas till en kontaktperson i föreningen. Det är svårt för föräldrar som är mitt i en kris att komma sig för att ringa upp en okänd person på eget initiativ även om de fått namn och telefonnummer. På nästan alla sjukhus där det finns barnhjärtmottagning finns numera en speciell kontaktsjuksköterska för hjärtbarnen. Ta reda på vem det är och se till att hon vet vilka som är kontaktpersoner i regionen och förse henne med information om föreningen. På större orter finns så kallade GUCH mottagningar dit vuxna med medfödda hjärtfel kallas till undersökningar. Där gäller samma sätt att hålla kontakt.

- * Informera om hjärtfel hos barn, familjens situation, om sin egen situation som vuxen med hjärtfel i olika sammanhang t ex i skolor på dagis. Det kan gälla "allmän" information vid personalutbildningar mm eller att en speciell familj behöver hjälp med att informera t ex lärare.

Man behöver inte göra allt själv, ibland kanske det är bättre att t ex "tipsa" familjen om att be en läkare eller kontaktsjuksköterskan komma och informera eller att hjälpa till med att själv be sjukvårdspersonalen informera.

Gör aldrig något utan att först fråga om medlemmen vill det

- Förmedla kontakt mellan medlemmar vars barn har snarlika hjärtfel är en uppgift som ofta efterfrågas från medlemmar.

*Vid förmedling av kontakt mellan medlemmar gör du på följande sätt:
Du ber familjen som efterfrågar kontakt om tillstånd att till en annan familj lämna ut uppgifter om namn, adress, barnets ålder diagnos och symptom. Därefter kontaktar du lämplig familj med frågan om de i sin tur är villiga att i stödjande syfte kontakta förstutnämnda familjen.*

Du kan inte hitta någon uppgift i föreningens register om hjärtbarnets diagnos. Medlemsregistret innehåller medlemmarnas namn, adress och telefonnummer samt hjärtbarnets namn och födelseår. Dessutom vilken kategori de tillhör. (Mist, stödjande, ungdom eller familj).

Det är viktigt att man som kontaktperson tillåter sig att sätta gränser – att göra det som passar en själv och att avsätta den tid man kan.

Välj bland uppgifterna, fördela arbetet i gruppen och säg nej i de perioder orken tryter.

I Hjärtebarnsföreningens namn kan man som kontaktperson skriva inbjudningar, informera, ordna lokalträffar o s v. Men inte agera i större frågor, skriva skrivelser, ha synpunkter vad gäller sjukvårdens fördelning av tjänster och liknande utan att först kontakta Regionstyrelsen, Riksföreningsstyrelsen eller kansliet.

Fortbildning

anordnas oftast en gång per år av regionen. Här får kontaktpersonerna information om viktiga frågor och tillfälle att träffas och diskutera med varandra. Det är viktigt att vara med på konferenserna som ju är en möjlighet att få påfyllt med inspiration och kunskap! (Det brukar vara roligt också.)

Information

”e-brev” får du några gånger/år från kansliet med aktuell information - mm.

I alla frågor där man som kontaktperson känner sig osäker och behöver stöd, faktakunskap eller råd skall man inte tveka att ta kontakt med sin regionstyrelse, kansliet eller någon i riksstyrelsen.

Det är gemenskap och samarbete verksamheten vilar på.

Välkommen att höra av dig om detta låter intressant!

Med vänlig hälsning
Hjärtebarnsförbundet

Marianne Björnsdotter
kanslichef
tel: 08-442 46 50
e-post: marianne.bjornsdotter@hjardebarn.org