

Prosjektgruppemøte 04.02.2019

**I prosjektet Å spre forskningskunnskap
sammen med de som trenger den.**

Plan for dagen

09.00- 09.15 Hva gjør vi i dag ?

- Litt informasjon og diskusjon om hvordan vi skal legge opp arbeidsmøte

09.15- 11.30. Marfan og utfordringer og muligheter ved arbeid

- **Informasjon til NAV og fastleger**
- Hva vil vi formidle?
- Workshop i forhold til faktaark til NAV og fastleger

11.30-12.15 LUNSJ

12.15 -14.00 Kroppsøving og fysisk aktivitet i skolen

- Hva vil vi formidle?
- Workshop med utgangspunkt i ideskisse til videre jobbing om (se vedlegg)

14.00-14.30 Evaluering – hvordan har dagen vært og veien videre.

- **(Kjører dere til båten som går kl. 15.00)**

Informasjon om utfordringer og muligheter ved arbeid når man har Marfan syndrom



Idedugnad i prosjektgruppen – forskningsformidlingsprosjektet 04.02.19

- A part of Norwegian National Advisory Unit on Rare Disorders

Hvorfor skal vi lage informasjon om dette?

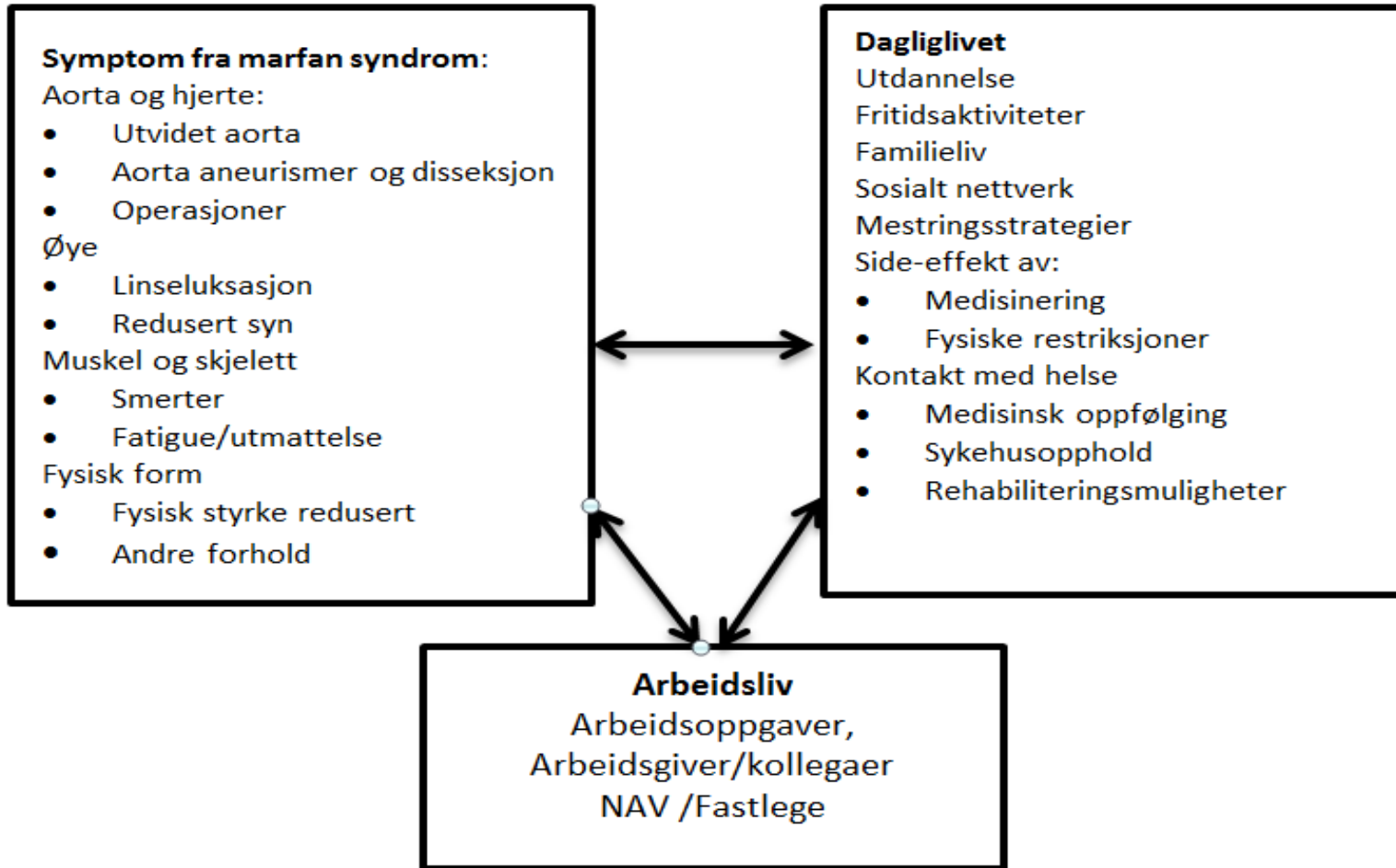
- Resultater fra studien viser at dette kan være utfordrende
- Brukere opplever dette som utfordrende
- Opplevd behov fra brukerrepresentantene i prosjektet
 - Brukere eksperter –vanskelig stadig formidle egne behov
 - Vanskelig for NAV ansatte å forstå
 - Fastleger trenger lett tilgjengelig informasjon
 - Behov for mer målrettet informasjon –lett tilgjengelig informasjon når de trenger det

Dette stemmer også godt overens med de erfaringene TRS har.

Hvorfor skal vi lage informasjon om dette?

➤ Bakgrunn i forskning:

1. Kunnskap fra Å leve med Marfan prosjektet: Reviewartikler og andre artikler, doktorgrad og mastergrad
 - Reveiw artikkel – fant vi 5 artikler som omhandlet utfordringer ved arbeid
 - Skrevet flere artikler om arbeid og Marfan syndrome.



Hva fant vi i vår studie?

- Høyere gjennomsnittlig utdanningsnivå
- De fleste greier seg bra i arbeidslivet
- Mange trenger ingen type tilrettelegging eller tiltak i forhold til arbeidslivet
- De fleste unge jobber full tid, har familier, barn og mange fritidsaktiviteter – til tross for omfattende helseplager
- Ikke problemer med å bli inkludert i arbeidslivet
- Mange rapporterer at helseplager påvirker arbeidsevne

« Vi opplever nok at vi er vant til å stå på, og at vi strekker oss langt for å mestre en jobb. Vanskelig å ta i mot hjelp, få tiltak som hjelper».

Hva fant vi

- Noen behov for tilrettelegging/tiltak ift arbeidsliv i perioder:
 - Overgangen til yrkesliv (yrkeveiledning)
 - Etter operasjoner (noen finne annet arbeid)
 - Har perioder hvor helse svikter (varierende dagsform)
 - Opplever at helsetilstanden blir dårligere (mer varig)
- Få jobbet deltid, få brukt tilretteleggingstiltak, arbeidstilpasning eller andre ytelser fra NAV
- «Å se frisk ut», «Å sjelden være syk» og « Å være den som alltid mestrer»

«Det er ikke lett å be om hjelp når du alltid har vært den som mestret – du vil jo gjerne vise at du klarer det meste. NAV ansatte har jo plikt til å informere, men ofte mangler de ressurser eller interesse. Dette kan være mye av årsaken til at folk ikke får den tilrettelegging de har behov, eller at de går direkte fra 100% arbeid til 100% uføretrygd».

Vi vet at

- NAV ansatte, fastleger og helsevesen i liten grad innhenter informasjon om sjeldne diagnoser (Thorsen og Grut et al 2008, Grue et al 2008)

“Jeg tror egentlig de verken har tid eller lyst til å sette seg inn i diagnosen, jeg informerer og fastlege har glemt til neste gang jeg kommer”

- Personer med sjeldne diagnoser opplever å måtte være eksperter på egen diagnose i møte med hjelpeapparatet (flere studier)

“Trenger noe kortfattet informasjon som er lett tilgjengelig- noe jeg kan gi til NAV og fastlege når de trenger det”

Hvorfor skal vi lage informasjon om dette?

«NAV har ordninger, men er lite fleksible. Vanskelig å få til i praksis, trening i arbeidstiden. Det som funker best er en fleksibel sjef».

«Fatigue mest begrensende ift arbeid- strekker strikken og står på til det ikke går lenger»

«Det trengs absolutt mer lett tilgjengelig kunnskap rettet mot fastleger, sånn at de kan skjønne hvordan de skal skrive arbeidsvurderinger og hvilke utfordringer personer med MFS kan møte»

Hvordan nå fram med informasjon ?

- *Trengs et lite dokument på – fakta ark – om hva MFS er , hvilke utfordringer kan de møte i arbeidslivet, hvordan kan de håndtere dette, hvilke muligheter som finne, og hvilke mulige tiltak som kan fungere. Et kort fakta- ark som NAV ansatte kan få og evt. fastlege, som vi med MFS kan ta med oss.*
- *Kan ikke regne med at verken fastlege eller NAV ansatte kan noe særlig om MFS, da er det greit å ha et slik fakta ark å forholde seg til. Viktig at dette fakta-arket er balansert (evt. utarbeides i samarbeid med foreningen)*
- *Det bør være kortfattet og lett tilgjengelige materiale. Både fastleger og NAV ansatte har en veldig hektisk hverdag, og mange ulike sykdommer og diagnoser å forholde seg til.*

Hva kan vi oppnå

Fakta ark – “Lett tilgjengelig informasjon – når personer trenger dette.

Kan bidra til at personer med Marfan og evt. andre HTAAD diagnoser:

- Får bedre forståelse for sin situasjon og bedre oppfølging
- Slipper å informere om alt selv.
- Kan kanskje bidra til at flere får riktig tiltak når de trenger det
- Kan bidra til at flere får brukt sin arbeidsevne
- Positivt både for den enkelte, for gruppen og for samfunnet.

Et fakta ark om Marfan og arbeid?

- Hva skal vi formidle
- Til hvem (NAV/Fastlege?)
- Av hvem (oss alle)
- Hvordan skal det formidles – faktaark (innhold, utforming og design)
- Hvordan kvalitets sikre og prøve ut dette? (Marfanforeningens årsmøte, fastleger/NAV ansatte, andre ?)
- Evaluere og justere

Et faktaark om ryggmargsbrokk –et eksempel

- Trond