

Referat fra arbeidsgruppemøte 04.02. 2019

1. Til første økt – utfordringer mulighet i arbeidsliv ved Marfans syndrom

Tilstede: Simen, Marit, Atle, Arild, Trine, Gry og Trond

Diskusjon om følgende:

- Hvorfor skal vi lage informasjon om dette
 - Resultater fra studien viser at dette kan være utfordrende
 - Work-shop fra Kongsberg- tema ble diskutert og uttalt behov – viser til arbeidsdokument som var sendt ut til møtet i dag.
 - Opplevd behov hos brukerne
 - Brukere opplever og føler at de er nødt til å være eksperter på diagnose ved sjeldne diagnoser pga. punktet under.
 - Opplever at det er vanskelig å få NAV ansatte til å sette seg inn og innhente informasjon
 - Behov for mer målrettet og lett tilgjengelig informasjon
- Hva skal vi formidle
 - Selv om mange med Marfan greier seg bra i arbeidslivet er det også mange som blir tidlig uføretrygdet
 - Det kan være vanskelig å få de tiltakene de har behov for, og riktige tiltak kan kanskje bidra til at flere står i arbeid lengre, noe som er målsettingen med de tiltakene som settes inn.
 - Det er viktig at folk får mulighet til å bruke sin arbeidsevne- noe som må komme frem i informasjonen
 - Ikke synlige utfordringer – kan skape utfordringer ved formidling av behov
 - Mange symptomer som kan gjøre det ekstra utfordrende- det er ofte ikke et symptom, men alle symptoemr kombinert med livssituasjon for øvrig som kan ha betydning
- Til hvem skal vi formidle
 - NAV – viktig å nå ut til NV ansatte – da de i liten grad har tid og ressurser til å sette seg inn i diagnosen og utfordringer knyttet til dette – ble enig om det er primærmålgruppen.
 - Fastlege – bør også få informasjon da de ofte er involvert i forbindelse med at folk opplever utfordringer i arbeidslivet.
 - Hva med NAV-hjelpemiddelsentralen, ergo- fysio i kommunen, arbeidsgiver, kollegaer, rehabiliteringssentre, yrkesveiledere osv.
 - Spørsmålet er om vi skal spisse informasjon mot en målgruppe – eller om vi skal tenke mer generelt – ble enig om at vi tenker først og fremst NAV, evt fastlege og arbeidsgiver.
 - Synes dette også kom frem i dokumentet som var sendt ut, med illustrerende sitater som kan være viktig å forholde seg til
- Hvordan formidle
 - Viktig å være tydelig – ikke for mye informasjon, kort og konsist
 - Kan være vanskelig å få med akkurat det mest nødvendige
 - Må ikke ha med for mye informasjon- men likevel nødvendig nok informasjon til at det gjøres forståelige for de som skal ha informasjonen.

- Språket må ikke være for vanskelig, samtidig ikke for banalt, det må være i tråd med hvordan NAV ansatte tenker. Vi må øg tilstrebe å legge oss innenfor NAV lowverkets formuleringer. Det er viktig at NAV ansatte kjenner seg igjen og at det faglige innholdet blir tatt på alvor.
- Et faktaark – kan være en god begynnelse
- Kan vi også utforme det på andre språk – evt engelsk for de brukere som ikke er norsktalende i Norge, kan vi spre det internasjonalt – Vi tar det først på norsk – så ser vi hva vi kan gjøre med dette senere.
- Hvordan kan vi kvalitetssikre og/eller evaluere produktet -
 - Vi har mulighet til å få innspill fra NAV ved Ruth Angel Angeltveit som var med på første møte – hun har sagt seg villig å gi innspill på faktaarket . Vi kan finne noen aktuelle fastleger som kan komme med innspill- evt. ved at vi benytter et skjema som de kan svare på ift deres vurdering av arket.
 - Evt. høre med Rigmor Lundby på OUS – og hennes innspill til dette.
 - Simen høre med medstudenter – eller generelt for medisinerstudenter?
- Trond Informerte om faktaark for Ryggmargsbrokk – se utsendt utkast
 - Dette var stilet til NAV ansatte – omhandler grunnleggende informasjon om diagnosen. Beskrive de ikke synlige forholdene også slik at man må forhindre at NAV gjør feilvalg
 - Side 1 – om diagnosen og konsekvenser for arbeidsliv. Side 2 hva må NAV ta hensyn til ifht arbeidsliv.
 - Designe faktaarket ifht de det er rettet mot. Tenk hav vil en NAV ansatt spørre deg om.

Gruppearbeid – hvor vi jobbet konkret med faktaark – hver gruppe jobbet ut sine innspill og vi gikk sammen igjennom dette tilslutt. Se utkast til dokument (kommer senere)

- Hvordan får vi spredd faktaarket? Antakelig er brukerne første målgruppe – de må vite hvor det ligger og ta det med til NAV / fastlege andre
- Referanser – skal det med på faktaarket?
- Trine og Gry sjekker om det fins dokumentasjon på polyneuropati ved marfan (Voermans & Timmermans 2009 – en referanse).
-

Konklusjon: God jobbing, og nyttig å jobbe på denne måten , viktig å få brukt sin kompetanse på dette området.

- TRS – jobber videre med det medisinske – som kvalitetssikres av leger på TRS
- TRS jobber videre med innspill og lager et utkast som sendes brukerrepresentantene med utgangspunkt i de to utkastene Simen/Marit og Atle/Arild har utformet.
- Deretter diskuterer vi hvordan vi kan jobbe med å kvalitetssikre dette.

2. Kroppsøving – stikkord fra idedugnad:

Tilstede: Atle, Simen, Marit, Arild, Trine, Gry , Jan Erik og Camilla

1. Erfaringer med å formidle kunnskap/ behov for tilpassing i kroppsøving til skole/ lærere

- Hva er viktig å formidle ?
 - Skal være med på alt. Alle skal delta
 - Informasjon til læreren om eventuelle begrensninger for eleven
 - Begrense intensiteten for hele klassen
 -
 - Erfaringer med kroppsøvingen
 - Ikke spesielle utfordringer. Deltok på lik linje med de andre
 - Situasjoner hvor det var vanskelig
 - Dårlige minner fra dusj/ garderobe, vanskelig i garderoben
 - Ble valgt sist i ballspill
 - Å føle at det er vanskelig å si nei – det kan jeg ikke
 - Dårlig syn i ballspill
 - Situasjoner hvor lærer fant gode løsninger
 - En lærer som verdsatte elevens innsats over prestasjon for helse klassen i kroppsøvingen
2. *Hva vil vi fortelle lærere om Marfan og hva det må tas hensyn til i kroppsøving?*
- Et par setninger om Marfans syndrom generelt – hva er det? Hva som kan skje av sykdom/ problemer
 - Om risiko (hovepulsåre, øye)
 - Om mulige utfordringer (balanse, muskel skjelett, tretthet, smerter, annerledes utseende)
 - Hva som bør vurderes tas hensyn til ifht den enkelte eleven
 - Presisere at eleven skal delta på alt, men på et litt lavere kraft og intensitetskrav
 - Hvor kan du finne mer informasjon / få veiledning – lenke til TRS nettsider og kan ta kontakt om behov
3. *Hva kan vi fortelle lærere om hva barn med Marfan kan gjøre i kroppsøving?*
- Tilpasninger: skarpe farger på ball, myke baller ,
 - Barneskolen – ikke behov for å skru ned farten eller intensitet / repetisjoner i aktiviteten
 - Ungdomsskolen
 - a. Skru ned farten til moderat intensitet – snakkefart
 - b. Styrketrening opp til 15 repetisjoner (se helebiblioteket pediatriveileder)
 - Lærers ansvar
 - Fraråder: rugby, ikke så mye annet av aktivitet.

Jan- Erik var tilstede – har mente det er viktig å skille mellom alder, at barn på barneskolen kan være med på nesten alt. Simen var også enig at det er viktig at barn får lov til å være barn, at man kanskje ikke skal ha så mye fokus på begrensninger i den alder. Viktig å prøve å unngå å informere slik at at barn og foreldre engster seg når barna er i den alder. Usikkert hvor mye man trenger å informere i den alderen. I ungdomsskole/videregående kan barn ofte vurdere selv hva de kan være med på. Viktig å være nyansert når man gi informasjon om kroppsøving, slik at barn får den tilretteleggingen de har behov for, samtidig ikke ha fokus på begrensninger.

I tillegg viktig å få med informasjon også om fysisk aktivitet i skolen

Nødvendig med egen informasjon om Vurdering – spesielt ungdomsskole og videregående skole

3. Evaluering av dagen og prosessen

Hvordan har det vært å være med?

- «Jo takk bare bra»
- Veldig greit å være med i prosessen. Vi får være med, bidra med vår kompetanse og sørge for at ting blir skrevet i et forståelig språk.
- Vi opplever også at vår kunnskap er viktig, at vi ikke nødvendigvis trenger å ha forskningskunnskap, noe vi trodde da vi startet opp. Godt å vite at vi har mye kunnskap om dette.
- Vi er fornøyd med dette, fint å få diskutert og vi opplever både at vi bidrar og har noe å bidra med.
- Fint å kunne delta med det en kan – vi opplever at vår kunnskap blir ivaretatt og at vi blir hørt (vi er jo ikke akkurat redd for å si noe, ha, ha)
- Det fungerte veldig greit i dag- variert og ikke så slitsomt som sist. Fint å jobbe konkret med oppgaver og at vi ser resultater.
- Ble enig om at vi ikke kan ta opp temaer som ikke omhandler resultatene fra studien vår. Dette prosjektet omhandler å formidle resultater som fremkom fra denne studie. Tannproblematikk, vil bli ivaretatt fra TAKO
- Det var fint å få tilsendt dokumentet om utfordringer ved arbeid på forhånd, spesielt var sitatene illustrerende for hvordan de også opplever situasjonen. Det var et nyttig dokument
- Fint også å få informasjon m kroppsøving, og at det legges ved linker til TRS sin nettside og linker til filmer som kan vise hvordan det er gjort ift andre diagnoser.
- Det var fint å dele dagen i to temaer – første økt og bli ferdig med det temaet – følte at vi fikk gjort noe. Og at vi deretter startet på andre økt. Fine, lærerike og nyttige diskusjoner

4. Veien videre

- Foreløpig plan:
- TRS utarbeider et utkast **til faktaark** til NAV- brukerrep. kommer med innspill og evt diskusjon om dette på mail/telefon. Avklarer deretter hvordan vi jobber videre med dette utkastet ift kvalitetssikring
- Ang tema kroppsøving. TRS bearbeider innspillene fra arbeidsgruppemøte den 4 februar

- Jan Erik korrigerer nettinformasjon (vedr. antall repetisjoner) om fysisk aktivitet og kroppsøving innen 1. mars og legger ved 2-3 nye referanser som støtter våre justerte råd. Dette sendes til team 1 (bindevevsteamet på TRS) for innspill. Korrigert nettinformasjon sendes deretter brukerrepresentantene i prosjektet vårt for innspill. Vurdere ut fra informasjonen hvordan den best kan formidles
- Korrigert nettinformasjon om overfor nevnte tema vil dermed kunne benyttes som manus i evt. en film som kan produseres på Beitostølen i oktober 2019. Dette kommer vi tilbake til etter at nettinformasjonen er ferdig.

Avklart at videre arbeidsform foregår mest på mail, telefon eller skype. Vi avklarer nærmere om det er behov for et nytt fysisk møte i før eller etter sommerferien.

Hilsen fra

Trine og Gry