

Referat fra prosjektgruppemøte 06.01.20, videomøte 10 – 11.30

Tilstede: Atle, Marit, Simen, Trine, Gry, Wenche og Camilla

Sak 1. Kroppsøving og Marfan

- Informasjonsarket er snart ferdig. Vi har fått noen flere innspill fra diagnoseteam 1 – til rekkefølge mm. Kommer derfor nytt utkast ca 15.januar. Vi diskuterer evaluering og markedsføring på neste prosjektmøte, sender ut forslag til evalueringsspørsmål før neste møte.
- Filmmanus – manusskisse og spørsmål sendt ut før møtet. Referat til hvert av spørsmålene og punktene i manusskissen nedenfor i kursiv:

Spørsmål til brukerrepresentantene til møte 06.01

1. Hva tenker dere tenker dere om skissen generelt – er dette relevant?
Ja høres greit ut – enighet om at den ikke bør være for lang – ca 10 min maks
2. Har vi fått med som er viktig?
Ja – dekker flere perspektiver, både foreldre, elev og forskerne
3. Noe som mangler?
Uttalelse fra lege om hensyn/restriksjoner, ikke bare fra foreldre – foreldre kan kanskje være for overbeskyttende. For eksempel få med fysikalsk medisiner / TRS lege som kan fortelle om generelle råd – få frem at for det spesifikke barnet kan det være lurt med møte hvor også lege inviteres hvis det er usikkerhet om hvilke hensyn som må tas
4. Er det ting dere mener bør vektlegges mer, annerledes og/eller endres? – ikke nå
5. Hvordan tenker dere det er mulig å nå ut med dette budskapet ved bruk av en kommunikasjonskanal som film?
Tror det kan være bra. Foreldre også aktuell målgruppe. Merker på helgetreffene at mange foreldre er veldig bekymret ifht dette. Film godt supplement til faktaarket

Manusskisse film: [Kroppsøving og fysisk aktivitet for unge med Marfans](#)

Bakgrunn: Faget kroppsøving. Helsedirektoratets anbefalinger (nasjonale retningslinjer for fysisk aktivitet for barn/ungdom med Marfans syndrome.

Innledning: Barn og unge med Mrf. syndrom kan være med på de fleste aktiviteter, men noen må ta noe hensyn. Det er derfor viktig at de får være i fysisk aktivitet sammen med jevnaldrende både på skolen og i fritiden.

Enighet om at mål med filmen bør være å vise muligheter – hvordan kan det gjøres, trekke frem problemstillinger, men ikke dvele for mye med problemene

Erfaringer fra brukerperspektivet med fysisk aktivitet og kroppsøving

- En forelder til barn med Mrf. syndrom forteller om oppfatningen av og erfaringene med tilretteleggingen i kroppsøvingen – brukere fra referansegruppen kan ev gi info – kan brukes som tekst eller bli intervjuet.
Her har vi podcast som snart er ferdig som vi evt kan bruke noe lyd/ sitater fra. Vi sender ut lenke til den når den er publisert
- Elever forteller om sin opplevelse av kroppsøvingstimene – To gutter intervjuet om dette på Beitostølen
- Ekspertuttalelse fra kompetansesenteret: Forskning viser at..... i kroppsøvingen (Informasjon fra TRS bak video av barn/unge i fysisk aktivitet).
Diagnosespesifikk info om Marfan–ved lege? (TRS lege/ fysmedlege?) – og kroppsøving v/ idrettspedagog TRS. Kan legges inn som voice over.
Alternativt må vi bruke informasjonen som gis via våre nettsider.

- (Intervju ungdom med Mrf.) Hva husker du fra kroppsøvingstimene – hva var utfordrende og hva var bra? – Her har vi også info fra bruker fra prosjektet som kan brukes som tekst eller VO
- Kroppsøvingslæreren – hva lurer læreren på – hvordan løser læreren det? Hvilke tilretteleggingstiltak gjøres? Hvilke dilemma står lærere i – her kan Wenche stille lærerspørsmålene til Ellen som svarer for eksempel – over gang til forskningen til Ellen. *Er det evt også aktuelt å intervju en kroppsøvingslærer eller lære på lærerhøyskole?*
+ Ekspertuttalelse? (Fra Ellens dr. grad?)
- Hvordan bør kommunikasjon lærer-elev-hjem foregå? Her har vi informasjon fra TRS forskning som kan brukes - Ellen.

Til slutt: Fortellerstemme som f. eks. sier; Barn og unge med Mrf. kan og bør stort sett delta i fysisk akt. og trening som sine jevnaldrende og det gis vanligvis ikke restriksjoner før 12-13-års alder. Dette vurderes individuelt og vil være avhengig av symptomer. Intensitet, type og hyppighet av treningen er de viktigste faktorene å ta hensyn til. I kroppsøvingen bør lærer vurdere behovet for tilpasning ut i fra forutsetningene og i samråd med foresatte og eleven. Oppsummering

Videre plan: *Enige om at dette er godt utgangspunkt for film. Camilla lager et grovtkast til film med det materialet vi har i løpet av februar mars. Sendes ut til brukerrepresentantene når grovtkast av filmen er ferdig – så kan vi felles diskutere i et møte – dekker det det vi vil formidle, mangler det noe etc.*

Sak 2. Siste tema – «utfordringer ved fatigue i arbeidsliv»

- Kort presentasjon av ide som grunnlag for diskusjon. - se skisse sendt ut før møtet

Noen tanker i møtet:

- Relevant tema. Fint å tenke bredere publikum/ målgruppe enn kun Marfan. Fore eksempel ikke ha Marfans syndrom i tittelen. Bruke Marfans syndrom som eksempel for å illustrere noe som angår flere. Er mye informasjon om fatigue på nett for eksempel NRK intervju med dame med Sjøgrens syndrom. Men lite om fatigue og konsekvenser og tiltak ifht arbeidsliv. Ikke konkrete innspill ifht skissen nå – synes det dekker budskapet.
Vi har søkt på nett og det eneste prosjektet vi har funnet som jobber konkret med fatigue i arbeidslivet er Sørlandet rehabiliteringssenter. Ble enig om at vi tar kontakt med dette prosjektet for å få mer informasjon om hvordan de jobber og hvilke konkrete tiltak/opplegg de har om fatigue og arbeidsliv. Gry tar kontakt – avklarer også om det kunne være aktuelt å komme på et besøk (kort hospitering) for å høre mer om hvordan de jobber (ev. en form for en dags hospitering) – i februar/ mars – aktuelt for Atle, Marit, Gry og Trine. <https://sorlandets-rehab.no/tilbake-i-arbeid-nar-hverdagen-preges-av-utmattelse/>
- Vi kommer tilbake til formidlingsformen – Bendik fra Kommunikasjonsteamet er koblet inn- en digital historie en mulighet? Andre alternativ og – diskutere videre med kommunikasjonsfolkene.

Sak 3. Videre planer, samarbeid, hospitering, lønnsutgifter og evaluering av dagen

- Videre plan for prosjektet:
 - Mål er å få ferdig de tre formidlingsprosjektene (arbeid, kroppsøving, fatigue og arbeidsliv) i løpet av våren 2020.

- Det er fortsatt aktuelt å tenke hospitering til kunnskapstranslasjonsmiljø(er) i Canada. – Simen kan være interessert i å være med på det + Trine og Gry. Aktuelt i juli? Evt kombinere med deltakelse på konferansen EBM live i Toronto 06-08.juli <https://ebmlive.org/>
- Gry og Trine undersøker i løpet av januar aktuelle miljø og tar kontakt.
- Utsettelse av prosjektet? Vi har innvilget utsettelse til 30.06.20. Ved prosjektslutt må regnskapet være avsluttet, og vi har deretter 3 måneder for å ferdigstille rapporten. Det er flere grunner til at vi kanskje bør søke utsettelse ytterligere noen måneder. Det er viktig at brukerrepresentantene kan delta optimalt i prosjektperioden, noe som var hovedmålsetting med prosjektet. I tillegg kan det være viktig at de kan delta i å ferdigstille sluttrapporten. På grunn av fravær og sykdom har dette vært vanskelig. Vi diskuterte derfor å søke utsettelse til 31.12.2020, med hovedvekt på skriving av prosjektrapport høsten 2020. Dette var greit også for brukerrepresentantene. Gry avklarer først med ledelsen på TRS og deretter med Marfanforeningen.
- Gry lager fremdriftsplan for resten av prosjektperioden
- Vi prøver å få til et fysisk møte, mulig tidlig på høsten.
- Neste nettmøte blir 10.02, med Atle, Marit, Gry, Trine, evt Camilla og Wenche
- Evaluering av dagens møte. Hvordan fungerer denne møteformen? Hvordan opplever dere å medvirke.

Nettløsning:

- Er enkelt å delta med nettløsningen, vi får tatt mye unna og snakket sammen – men for større ting er det bedre å treffes fysisk. Det blir litt en og en som snakker – litt sperre på å å prate ordentlig, lett å avbryte hverandre.
- Fungerer greit, er mye mindre slitsomt.
- Enig – er veldig greit med nettmøte, slipper å reise.

Brukermedvirkning

- Opplever å være med på ordentlig – får medvirke
- Opplever å bli hørt, får komme med innspill, kan noen ganger være vanskelig å vite hva en kan bidra med, kan ikke faget, har kun livserfaring.
- Viktig å kunne bidra, føler at det er meningsfylt og interessant.
- Vi (TRS) opplever det som svært meningsfylt å ha dere med. Viktig innspill, dere refleksjoner og tanker i forhold til hvordan ting skal formidles og til hvem. Vi /TRS) mener at kvaliteten av produktene blir bedre gjennom dette samarbeidet.