

`Nettmøte i prosjektgruppen:
«Å spre forskningskunnskap til de som trenger den - sammen med de som trenger den»

Torsdag 11.06.2020 – fra 09.30 til 12.30

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

Saker:

1. Rask gjennomgang av de produktene vi har produsert: (faktaark/infoark om arbeid og MFS og kroppsøving og MFS). Det ligger lenke til dem på prosjektsiden vår:
<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/prosjekter/pagaende-forskning-og-prosjekter/a-spre-forskningkunnskap-til-de-som-trenger-den-sammen-med-dem-som-trenger-den>

Evaluering av fakatarkene: - lenke til spørreskjema for tilbakemelding ligger på begge sidene. Til neste møte i august ordner Trine med tall på bruk av sidene og om noen har svart på spørreskjemaene

Vi diskuterer videre plan for evaluering til utvalgte fagpersoner på neste møte, det ble satt litt på vent nå i vår

Trine og Gry kontakter Marfanforeningen ifht hjelp til å få spredd faktaark kroppsøving og film på Marfanforenignens nettside og facebookside

2. Marfan og kroppsøving filmen v/ Camilla og Trine.
 - Umiddelbare inntrykk og tanker.:
Gir et positivt inntrykk, ikke så mye begrensninger, kunen hatt en sånn film da jeg var ung en kjente seg igjen de andre to ikke – hadde ikke så mye plager med kroppen som barn. Enige om at det kunne være lurt med tydeligere info om at de fleste barna i filmen har Marfan – at det kan være synlig og mindre synlig. Camilla legger inn en plakat i begynnelsen og slutten av filmen, også få inn at kroppsøvingslærer må snakke med eleven og foreldre og vurdere elevens behov for tilpasning.
Bra film, viste godt forskjeller og utfordringer styrke og utholdenhet, tro den kan være nyttig ifht å få forståelse fra lærere.
Raffinert innhold, ga god informasjon. Hovedbudskapet – alle kan delta komer frem. Fin Video, litt rørende å se hvor fint opplegget på Beitostølen var.
Nyttig for foreldre, barn og lærere.
 - Vi ble enige om at Camilla lager ny versjon av filmen, sender til alle for rask tilbakemelding. Deretter sender vi til oppfølgingsteamet og idrettspedagogene på TRS for raske tilbakemeldinger. Mål å få publisert før sommeren. Da aktuelt også å informere Marfanforeningen for å få hjelp til spredning. Videre diskusjon om det foreslås tatt på e-post og på møte etter sommeren

3. Fatigue i arbeidslivet med fokus på Marfans syndrom, evt. Podcast – status for dette.
Utkast til manus er utformet, samarbeid med Kommunikasjonsteamet er igangsatt. Vi har også vært i kontakt med to aktuelle eksterne fagpersoner: Siri Mork, klinikkssjef på Attføringscenteret i Rauland og Elin Korsveen som har skrevet en masteroppgave om fatigue i arbeidslivet som også holder en rekke kurs og seminarer om temaet. Begge er interesserte og aktuelle å diskutere videre med. Gry jobber videre med å gjenoppta kontakt, nå etter korona perioden..
Simen kom med gode innspill på om hvilken podcastkanal som vil gi best spredning til det publikumet vi ønsker å nå. Er det aktuelt å prøve å få til et samarbeid med Å bruke en etablert podcast – legeföreningen? <https://tidsskriftet.no/podcast> NAV?
<https://www.idebanken.org/aktuelt/nav-vil-inspirere-deg-med-podcast> - det vil kanskje gjøre det lettere å nå frem til spesifikke målgrupper og også gjøre det lettere å finne oss på etablerte podcastkanaler som spotify eller podbean. Gry tar ideene med videre til Bendik

4. Kan vi skrive et blogginnlegg om våre erfaringer med brukermedvirkning i forskning- til Ekspertsykehusets temablogg i september? Lenke til ekspertsykehusbloggen:
<https://ekspertsykehusetblog.wordpress.com/home/>

Ja – vi ble enige om å prøve å sende de en mail for å lodde interessen først. Trine kladder mail sammen med Camilla. Ber om innspill fra prosjektgruppa

5. Planlagte oppgaver og videre arbeid i prosjektet
- Hospitering og konferanser- vi har fått penger til dette fra Damstiftelsen – men det kan være vanskelig å få gjennomført pga. Corona restriksjoner. Vi har sendt to abstrakt til konferanse i Canada- denne ble avlyst og utsatt til neste år. Planen er å avslutt prosjektet 31.12.20. og dermed sannsynligvis ikke aktuelt med hospitering/konferanse i 2021.
 - Evaluering av brukarenes erfaringer i forhold til å delta. Vi gjennomføre en kort evaluering med runde etter hvert møte, men bør også få til en litt mer omfattende evaluering ev. ved en person som ikke har vært direkte involvert i prosjektet. Enten i form at telefonintervju og/eller at vi får til et fysisk møte.
 - Videre planer og arbeid for høsten 2020
 - Ferdigstille filmen om kroppsøving og MFS –
 - Ferdigstille en podcast om «fatigue i arbeidslivet, med utgangspunkt i marfan diagnosen» (ev. senere en populærvitenskapelig artikkel)
 - Oppsummering av prosjektet og skrive en sluttrapport som skal leveres til Dam-stiftelsen innen 31.12.20.

6. Evaluering av dagen og deres erfaringer med brukermedvirkningen så langt:
Atle: Interessant , lært en del. Opplever at det er behov for oss. Har vært greit med korte møter, fint å få tilsendt ting på forhånd

Marit: Var litt skeptisk i starten, hva kan jeg bidra med- har tatt til seg at det er hennes livserfaring som er viktig bidrag. Opplever at budskapet på det vi har laget sammen

blir bra. Interessant. Hyppighet og lengde på møter OK, glad for å slippe å reise. Greit å kunne forberede seg på forhånd.

Simen: Givende tema å spre informasjon om. Artig å bidra til konkrete produkter. Lærerikt også i forhold til nå å skrive egen masteroppgave og ifht fremtidig jobb i helsevesenet. Passe hyppighet, fint med mailer på forhånd.

Konklusjon:

Avtalte at vi forsetter å opprettholde tilsvarende møtestruktur ved å møtes en gang i måneden

Forslag om nytt møte torsdag den 20 august fra kl. 10.00 til 12.00. (gi beskjed om det ikke skulle passe)