

Nettmøte 10.02.20



- A part of Norwegian National Advisory Unit on Rare Disorders

10.10 -10. 30 Kroppsøving og Marfan informasjonsside/ skriv – vi ser på siden

- Diskutere hvordan strategi for spredning
- Diskutere kladd til nyhetssak til TRS nettsiden (se vedlegg)
- Hvem skal vi spre det til? Foreningen, fagpersoner osv.. –

10.30 – 10.50 Evaluering/ nytteverdi av faktaarkene arbeid og kroppsøving.

- Spørsmål til noen personer som har brukt faktaarket (både personer med Marfan og fagpersoner)? se vedlagt utkast til spørsmål
- Hvem kan vi spørre?
- Hvordan e-post? Telefon? Lenke på faktasidene?

Pause

11.00 – 11.10 Kort info status film Marfan og kroppsøving v/ Trine

11.10 – 11.30 Siste tema – «utfordringer ved fatigue i arbeidsliv» v/ Gry

11.30 – 11.50 Hospitering, lønnsutgifter

11.50 – 12.00 Evaluering av dagen

Kroppsøving og Marfan informasjonsside/ skriv

– vi ser på siden

- Diskutere hvordan strategi for spredning
- Diskutere kladd til nyhetssak til TRS nettsiden (se vedlegg)
- Hvem skal vi spre det til? Foreningen, fagpersoner osv.. –

Evaluering/ nytteverdi av faktaarkene arbeid og kroppsøving.

- Spørsmål til noen personer som har brukt faktaarket (både personer med Marfan og fagpersoner)? se vedlagt utkast til spørsmål
- Hvem kan vi spørre?
- Hvordan e-post? Telefon? Lenke på faktasidene?

Kort info status film Marfan og kroppsøving v/ Trine

- Hva er blitt gjort
- Hvordan jobbe videre med denne
- Planer for ferdigstilling

Nytt tema

Fatigue i arbeidslivet- utfordringer og muligheter

- Bakgrunn
- Skisse til arbeid
- Få oversikt over hva som finnes av tiltak – Ringerunde
- Hvordan jobbe videre med dette ?

Bakgrunn

- Gjennomført studie om psykososiale aspekter, smerter og fatigue ved Marfan syndrome. Funnene viser at mange blir tidlig uføretrygdet, og fatigue er signifikant assosiert med lavere arbeidsdeltakelse, ikke de biomedisinske aspektene ved MFS.
- Dette kan tyde på at fatigue er mest utfordrende å håndtere i arbeidslivet. Forskning viser at dette er tilfelle for mange diagnosegrupper og ulike tilstander.
- Gjort svært lite forskning på fatigue i arbeidslivet, og at det finnes svært få tiltak som kan bidra til å tilrettelegge i arbeidslivet for personer med fatigue. Det finnes ingen oppsummering av tiltak og det er få institusjoner i Norge (internasjonalt) som jobber konkret med denne problematikken.
- Vi ønsker derfor å få mer fokus på de utfordringen dette innebærer og mer fokus på hvordan en kan håndtere fatigue i arbeidslivet, både for personer med MFS, for personer med sjeldne diagnoser og generelt.

Hensikt

- Formidle viktige funn fra forskningsprosjektet
- Bidra til at personer med MFS får bedre og mer tilrettelagte tjenester, bedre forståelse og mer målrettede tiltak
- Få mer fokus på problemstillinger knyttet til fatigue i arbeidslivet, både på individnivå, gruppe/diagnosenivå men også på et mer strukturelt/systemnivå.
- Formidle hvilke mulighet som finnes for personer med fatigue i arbeidslivet, lure løsninger, NAV, arbeidsgiver og andre mulige tiltak.
- Dette kan bidra både til å hjelpe personer med MFS som har fatigue, men kan også gi kunnskap til personer/fagfolk som opplever denne problematikken.

- Ved bruk av alternativ kommunikasjonskanal – nå ut med forskning til de som har bruk for den på en mer forståelige og nyttig måte
- Omsette forskningen til relevans for praksisfeltet – oversette resultater fra forskningen slik at resultatene er mer relevante og kan benyttes i praksisfeltet
- Klargjøre **hvilke målgrupper** som det kan være aktuelt å nå ut til

Fatigue i arbeidslivet – utfordringer og muligheter

- – enten i form av en digital historie/ film/podcast (og kanskje også populærvitenskapelig artikkel)
- **Kort innledning –Bruker med MFS introduserer oss til problematikken**
- Eks: «Jeg (ressurssterk) har diagnosen MFS, men har også fatigue. Fatigue er for meg at jeg opplever med totalt utmattet til tross for at jeg egentlig ikke har noen grunn til det... Fatigue er de symptomene som jeg opplever som mest utfordrende å håndtere i arbeidslivet». Mange som har sykdommer og ulike diagnoser har fatigue, og årsaken til fatigue er kompleks. Men en felles utfordring er hvordan vi skal håndtere dette i arbeidslivet» Jeg ønsker å jobbe, men det kan være svært utfordrende i perioder. Hvorfor ... Jeg tror det er viktig at vi belyser dette som et problem, både for oss med MFS, men også som et generelt samfunnsproblem, da det er mange som er i samme situasjon.

Forsettelse

- **Oppsummering av de viktigste funnene fra studien – sammenlignet med studier om andre diagnoser – med utgangspunkt i Marfan diagnose**
- Fagpersoner presenterer kort funnene og hvordan det arter seg- og hvorfor vi mener det er relevant med en digital historie/film om dette – utfordringer og muligheter
- **Fatigue et problem? – hva er fatigue, hvordan oppleves det å leve med det**
- Brukerperspektivet – Brukere forteller noe om de utfordringer de opplever ved å ha fatigue i arbeidslivet (forståelse/manglende forståelse, tilrettelgging /håndtering av utfordringene).
- **Hva sier forskning om fatigue generelt –**
- En forsker/lege presenterer dette –multiårsaker – uavhengig av diagnoser, noe knyttet direkte til diagnose – viktig med utredning.

Hva sier forskning om fatigue i arbeidslivet –

- Hva er gjort av forskning – og mange diagnosegrupper, deriblant Marfan syndrom – kan se ut til at til tross for alvorlige medisinske konsekvenser av diagnoser (som aorta/synsproblematikk) kan det se ut til at fatigue er noe av det vanskeligste å håndtere i arbeidslivet – noe også forskning om andre diagnoser bekrefter.

Utfordringer og muligheter ved fatigue i arbeidslivet :

- **Relevante behandlingsinstitusjoner – hva gjør de av behandling og oppfølging og behandling knyttet mot arbeidslivet**
 - Kanskje fått en fagperson som jobber med fatigue i arbeidslivet til å si noe om de utfordringer de opplever folk har osv. hvordan de håndterer det osv..
- **NAV – muligheter og utfordringer – hvilke tiltak finnes**
 - Hva slags fokus har NAV på denne problemstillingen- hva gjøres og hvilke spesielle tiltak er de opptatt av ? – Få ev. en fra NAV til å si noe om dette

- **Hvordan kan en gå fram når en sliter med fatigue.- Kort punkter for hvordan en kan gå frem når en har fatigue i arbeidslivet.**
- Kortfattet oppsummering i fem til ti punkter – hvordan gå frem – en person oppsummerer dette.
- *(Dette kunne kanskje også skrevet om til artikkel på Forskning.no og/eller bli en norsk fagartikkel?)*

Spørsmål til relevante institusjoner

Hensikt – få oversikt over kva som finner og hvordan det jobbes med fatigue i arbeidslivet:

- **Henvising fra fastlege – står fatigue som en problemstilling?.**
- **Har dere pasientgrupper som har fatigue – enten som hoveddiagnose eller symptomer knyttet til helsetilstanden?**
- **Hvordan forholder dere til pasienter med disse symptomene ?**
- **Opplevs fatigue vanskelig i forhold til arbeidslivet og håndtering av arbeidsoppgaver?**
- **Hva slags type tiltak og bistand yter dere i forhold til denne gruppen pasienter?**
- **Hvordan samarbeider dere med NAV i forhold til denne pasientgruppen**
- **Hvilke tiltak kan NAV tilby**
- **Hvilke tiltak finner dere mest hensiktsmessig?**

Aktuelle institusjoner

- **Sørlandet rehabiliteringssenter.** Står spesifikt at de jobber med fatigue i arbeidslivet («skal ikke helbrede sykdom, men bidra til arbeidsdeltakelse tiltross for helseplager og sykdom).
- **Hysnes Helsefort og Muritunet, Helse Midt** - hjerterehabilitering –3 ukers
- **Hernes Institutt, Helse Sør-Øst** – yrkesaktive med muskel-skjellettplager
- **Valnesfjord Helsesportssenter, Helse Nord** – generell rehabilitering
- **LHL Klinikken – Gardemoen** – ev. andre- hjerterehabilitering
- **Rehabiliteringssenteret AiR, Helse Sør-Øst**- pasienter konstant sliten
- **NAV**
- **Raskere Tilbake på Sunnaas**
- **Vurderingsavdelingen på Sunnaas – Arbeidsvurdering**
- **M.fl**

Fatigue – hva er det

- Er det andre mest vanlige symptomet vi oppsøker lege for
- Ti prosent presenterer utmattelse som symptom når de kommer til legen
- En til to prosent har betydelig utmattelse med funksjonstap (*Chalder, 2007*)

- En overveldende opplevelse av tretthet og mangel på energi, og en følelse av utmattelse
- Bedres ikke nødvendigvis av søvn og hvile
- Et signal fra kroppen som ikke nødvendigvis har en beskyttende funksjon
- Et generelt symptom ved en rekke sykdommer

Tiltak

- Gradert treningsterapi
- Kognitiv terapi
- Internett baserte selvhjelpsprogram basert på kognitiv terapi
- Rehabiliterings
- Aktivitetstilpasning
- Psykomotorisk fysioterapi
- Ernæringsfysiolog
- Kun 28 % god oppfølging fra NAV

Hva finner vi – og er noe relevant for personer med fatigue og MFS

Hospitering

- Mail med Nettverket for Integrated Knowledge Translation – Canada
- Sende abstrakt til konferanse
- Andre muligheter for hospitering

Lønnsutgifter

- Beholde tilsvarende ordning som vi har per dag – fleksible i forhold til antall timer

Alternativ

- NKSD – retningslinjer for brukermedvirkning i forskning
 - Timebetaling – kun møtetid
 - Reisevei – ikke timebetaling
 - Forberedelser kun 2 timer

Evaluering av dagen

- **Nettmøteløsning – hvordan fungere det**
- **Brukermedvirkning i dette arbeidet**
 - Hvordan fungerer dette
 - Vil dere være mer delaktig
 - Andre ting vi kan gjøre annerledes
 - Oppleveres det meningsfylt å delta
 - Andre forhold

Neste møte

09.03.20