

Nettmøte 19.11.19



- A part of Norwegian National Advisory Unit on Rare Disorders

Mandag 19.11.2019 – fra 10.00 til 12.00

10-10.15 – Prøve ut nettløsning – få det tekniske til å fungere

10.15- 10.20-kort informasjon om status quo for prosjektet

- hva har vi gjort
- Faktaark om Marfan – hvor er det markedsført

10.20 -11.20 Kroppsøving og Marfan med idrettspedagog Wenche Wilhelmsen

- Vise faktaark – gå igjennom dette
- Wenche presentere ideer/manus til film/digital historie. Innspill og diskusjon til dette.

11.30- 11.50 Siste tema – «utfordringer ved fatigue i arbeidsliv» - Kort presentasjon av ide som grunnlag for diskusjon.

11.50- 12.00 Videre planer, samarbeid og evaluering av dagen

Bakgrunn og formål med prosjektet

- Bakgrunn: Vi erfarte at det er vanskelig å nå ut med kunnskapen slik at kunnskapen kommer brukerne til gode.
- Hypotese: Ved å benytte brukernes kompetanse til å oversette, spre og implementere kan forskningsresultatene bli mer kjent og mer tilpasset de målgruppene det er viktig å nå.
- Målsetting: Finne frem til, utvikle, gjennomføre og evaluere minimum 3 ulike metoder for kunnskapsformidling.
- Overordnet målsetting: Dette for å gjøre forskningskunnskapen fra prosjektet «Psykososiale aspekter ved Marfan syndrom» mer kjent og bidra til at den blir tatt i bruk.

Delmålsettinger med prosjektet

1. Få en systematisk oversikt over relevant litteratur som omhandler brukermedvirkning ved forskningsrelatert kunnskapsformidling
2. Få oversikt over hvilke strategier og metoder for kunnskapsformidling og kunnskapsimplementering forskere som jobber på de 9 sjelden sentraene i Norge bruker per i dag.
3. Gjennom brukermedvirkning finne frem til, utvikle, gjennomføre og evaluere minimum 3 ulike metoder for kunnskapsformidling. Dette for å gjøre forskningskunnskapen fra prosjektet «Psykososiale aspekter ved Marfan syndrom» mer kjent og bidra til at den blir tatt i bruk.
4. Vurdere fordeler og ulemper ved bruk brukermedvirkning

Oppsummering

1. Tema: utfordringer og muligheter i arbeidsliv ved Marfan syndrom

- Fakta ark – utfordringer og muligheter i arbeidslivet ved Marfan syndrom
 - Ferdig – markedsføring i gang

2. Tema: Kroppsøving

- Fakta ark til kroppsøvingslærere, lærere, foreldre og andre
 - Nesten ferdig
- Film/digital historie
 - I gang

3. Tema: Fatigue i arbeidslivet – muligheter og utfordringer

Fatigue og smerter – vanskelig å håndtere i arbeidslivet

- Hvorfor ?
- Skrevet mye om dette i doktorgraden
- Mange tilstander har dette –
- En utfordringer for mange med Marfan, men også mange med andre tilstander har dette.
- Forskning viser at det finnes svært lite tilrettelegging i arbeidslivet for personer med fatigue. Dette er en utfordring fordi mange med fatigue ikke opplever å få bruke sin arbeidsevne og kapasitet fatigue er vanskelig å kombinere med arbeid.

Tema : Fatigue i arbeidslivet

- **Utfordringer ved fatigue i arbeidslivet – med utgangspunkt i Marfan syndrom.**
- **Hvordan oppleves det å ha fatigue i arbeidslivet**
- **Hvordan mestre å være i jobb med fatigue**
- **Gode løsninger**
- **Hvordan kan man få hjelp til å håndtere fatigue**
- **Hvilke mulige tiltak finnes**
- **Samfunnsøkonomiske utfordringer**

Podcast – en diskusjon mellom bruker, NAV-ansatt og en fastlege.

- En person med Marfan syndrom som har opplevd fatigue i arbeidslivet, forteller om utfordringer og hvordan håndtere disse. En Person fra NAV som forteller om mulige rettigheter, tiltak, tilretteleggingsmuligheter og hvordan man kan få hjelp. En fastlege som kan si noe om hans/hennes rolle i dette arbeidet.
- Viktigheten av å kunne få benytte sin arbeidsevne (restarbeidseve), og samfunnsøkonomiske konsekvenser – at det er lønnsomt å investere i dette.

Hvordan kan vi løfte problemstillingen slik at det gjelder flere grupper

- Flere som det er relevant for – desto lettere komme ut med informasjon, spredd mer og løftet frem diagnosen Marfan syndrom
- Ta kontakt med : Sørlandet Rehabiliteringssenter konkret med fatigue og arbeidsdeltakelse: <https://sorlandets-rehab.no/tilbake-i-arbeid-nar-hverdagen-preges-av-utmattelse/>
- Sette fokus både på Marfan – men også generelle problemstillinger
- Jobbe videre med dette
- Men først nesten ferdigstille endeprodukter i forhold til kroppsøving.

Evaluering av dagen

- Hvordan fungerte nettmøte ?
- Brukermedvirkning
 - Hvordan fungerer det være med i prosjektet
 - Opplever dere at dere får være med, blir hørt, at vi tar dere på alvor
 - Andre måter vi kan bidra til at dere skal være mer med?
 - Evaluering av brukermedvirkning – Ellen ønsker å snakke med dere i mars måned.
 - Vi vil gjerne lære av dette

Neste møte og lønn

- Sette opp alle timer
- Greit at dere setter opp 7 ½ times arbeidsdag per ettmøte
- Neste møte – begynnelsen av januar