



VOKSNE MED MEDFØDT
HJERTEFEIL

SLUTTRAPPORT

Prosjekttittel:

«På vei til jobb»

Prosjektnr: 2012-1-94

Virksomhetsområde: Forebygging

Organisasjon: Voksne med medfødt hjertefeil



Forord

Denne rapporten redegjør for prosjektet ”På vei til jobb”, en serie med kurs for medlemmer i Voksne med medfødt hjertefeil i yrkesveilegning og bevisstgjøring.

Planlegging og gjennomføring av kursene var organisert som et toårig prosjekt og finansiert med midler fra ExtraStiftelsen.

Prosjektet ble gjennomført som helgekurs i 2013 og 2014 på ulike steder i Norge.

Prosjektleder har vært Torunn Fjær-Haugvik fra Voksne med medfødt hjertefeil, i samarbeid med Nina Solheim fra Smart Karriere. En stor takk rettes til Nina Solheim for godt samarbeid og hennes innsats for å sette seg inn i våre medlemmers hverdag i utfordringer forbundet med utdanning/jobb.

Smart Karriere er pionerne i bransjen innenfor privat studie- og karriereveiledning, og har over 20 års erfaring innenfor dette feltet.

Det unike med deres konsept er at de kommer frem til konkrete utdanninger og type jobber som passer til din personlighet, dine interesser, evner og verdier, slik at du best kan lykkes og trives i jobb og utdanning.

Veiledere kjennetegnes av stor grad av empati, åpenhet, tillitsskapende evner og profesjonalitet. I tillegg har Smart Karriere svært god oversikt over utdanningsmarkedet (inkludert etter – og videreutdanning) og arbeidsmarkedet.

Sammendrag

Voksne med medfødt hjertefeil er en ny og raskt voksende pasientgruppe som man relativt sett har liten kunnskap om. Målgruppen er i alderen 18-25 år med medfødt hjertefeil. Hjertesykdommen kan, av så vel reelle som av opplevde årsaker, begrense mulighet til å velge utdanning og yrke.

Denne pasientgruppen skal velge utdanning og komme seg ut i arbeidslivet. Mange oppdager at de ikke har kapasitet til å arbeide i full stilling, og noen finner også ut etter kort tid at de har valgt et yrke som ikke lar seg kombinere med hjertefeilen.

Voksne med medfødt hjertefeil ønsker å bidra til å bevisstgjøre våre medlemmer i forhold til valg av studier og karriere.

Ved å samarbeide med Smart Karriere og vår kunnskap ønsker vi å gjøre denne gruppen bedre rustet til å møte arbeidslivet og til å ta de rette valgene i denne sammenhengen.

Første planleggingsmøte for disse kursene ble gjennomført sammen med Podium. Dette er et firma vi har brukt tidligere, på et pilotprosjekt med samme tema.

I perioden fra søknaden ble sendt inn og godkjent hadde Podium opprettet et nytt firma, Smart Karriere. Siden Smart Karriere er eid og drives av Podium var vi trygge på at samarbeidet skulle bli bra og at vi ville få det faglige innholdet og kvaliteten vi ønsket. Ved å bruke Smart Karriere åpnet det seg også nye muligheter i forhold til kartlegging av egen situasjon med styrker og muligheter. Dette innebar blant annet bruk av et online verktøy; Reflect. Her måtte alle deltakerne gå inn på systemet med egne brukere og gjøre en test i forkant av kursene. Dette verktøyet ble det brukt en del tid på, for god kartlegging av hver enkelt deltaker. Det var også en stor vekt på personlige samtaler for å gi bedre råd/veiledning til hver enkelt.

Det var to kursledere fra Smart Karriere tilstede på hvert kurs for å få tid til å snakke med hver enkelt kursdeltaker og for å kunne dele opp i grupper hvis aldersforskjellen på kursdeltakerne er stor.

Alle deltakere gjennomførte en test i programmet «Reflect» i forkant av kursene. Smart Karriere kunne da tilpasse kurset etter deltakernes utgangspunkt. Det ble derfor også tilpasset dersom noen av deltakerne hadde større behov for individuell oppfølging enn andre. Hovedfokuset på alle kursene var å se muligheter og ikke begrensninger. Mange fikk overraskende motivasjon ut fra sine styrker og fikk styrket selvtillit og selvfølelse.

Det er et tydelig behov for informasjon og veiledning for denne gruppen. Det har vist seg at å samarbeide med Smart Karriere var et perfekt valg. Nina Solheim og hennes kolleger har gått inn i disse kursene med full engasjement. Etter evalueringen fra første kurset har de virkelig levert og enda etter over 1 år siden første kurset, har de fortsatt oppfølging på noen av deltakerne, på egen initiativ.

VMH kan i løpet av våren 2015 tilby sine medlemmer 20% rabatt på veiledning via Smart Karriere.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målgruppe

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) ble stiftet i 2010. VMH er en interesseorganisasjon for alle medfødte hjertefeil over 18 år. Det fødes 500-600 barn med hjertefeil i Norge hvert år. Mer enn 90 % av dem når voksen alder. Det er rundt 9000 hjertebarn og unge under 18 år i Norge, og mer enn dobbelt så mange over 18 år.

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon for hjertesyke barn og unge, deres familier og familier som har mistet sitt hjertesyke barn. I april 2010 sto FFHB bak stiftelsen av VMH.

Voksne med medfødt hjertefeil er en ny og raskt voksende pasientgruppe som man relativt sett har liten kunnskap om. Det skyldes at tidligere generasjoner ikke vokste opp og ble voksne samfunnsborgere som i dag.

Det er mange utfordringer knyttet til det å leve med en kronisk hjertefeil, som mange opplever å være alene om. Hjertesykdommen kan, av så vel reelle som av opplevde årsaker, begrense mulighet til å velge utdanning, fritidsaktiviteter og yrke. Etter å ha overlevd barndom og ungdomstid med en medfødt hjertefeil, blir de fra omgivelsene gjerne betraktet som friske.

Mange opplever det også slik selv, i alle fall i de fleste sammenhenger. Likevel er de ikke helt som andre. De har utfordringer og problemer ingen i deres nærmeste omgivelser strever med, og mange av dem opplever å være alene om disse problemene.

Denne store gruppen skal velge utdanning og komme seg ut i arbeidslivet. Vi vet at mange sliter med ulike grader av angst knyttet til hjerteproblemene sine. En stor andel sliter med fysiske plager som hemmer dem i hverdagen. Mange oppdager at de ikke har kapasitet til å arbeide i full stilling, og noen finner også ut etter kort tid at de har valgt et yrke som ikke lar seg kombinere med hjertefeilen. Særlig blant guttene er det mange som ikke er i vanlig arbeid, og som er blitt uføretrygdet i ung alder. Det finnes relativt lite kunnskap om årsakene til dette.

Å forebygge de negative helsemessige og psykososiale konsekvensene som kan komme i tilknytning til en kronisk hjertefeil, vil imidlertid være viktig både for den enkelte og for samfunnet.

Voksne med medfødt hjertefeil ønsker å bidra til å bevisstgjøre våre medlemmer i forhold til valg av studier og karriere.

Ved å samarbeide med Smart Karriere og vår kunnskap ønsker vi å gjøre denne gruppen bedre rustet til å møte arbeidslivet og til å ta de rette valgene i denne sammenhengen. Det er viktig både for den enkeltes selvfølelse og for samfunnet generelt at man er i en jobb hvor man fungerer og trives. Ved å sette fokus på bevisstgjøring rundt egne egenskaper, "hva liker jeg og hva kan jeg", kan man lettere velge riktig når det gjelder yrke. Hvis flere får hjelp til å velge noe de mestrer, hindrer vi at de faller utenfor arbeidslivet og ender opp som uføretrygdete i ung alder.

I GUCH-undersøkelsen (Grown Ups With Congenital Heart disease; GUCH, en internasjonal forkortelse) som ble gjennomført av FFHB i 2007, svarer hele 10 % av menn mellom 18-35 år at de er uføretrygdete. Blant kvinner er andelen uføretrygdete 2 %. Gjennomsnittet for gruppen er 5 %, noe som er langt høyere enn blant unge voksne generelt.

Tall fra Nasjonalt Folkehelseinstitutt viser at det i gruppen mellom 18 og 24 år bare er 1 % uføretrygdete i "normal" -befolkningen.

Å styrke denne gruppens mulighet for å delta i studier og arbeid vil ha stor betydning for gruppen selv, men også for samfunnet.

Målgruppen er unge voksne i alderen 18-25 år med medfødt hjertefeil som enten er i ferd med å utdanne seg og gjøre valg i forhold til framtidig yrkesliv eller som er i jobb, men trenger veiledning rundt de valg som er gjort som skal gjøres fram i tid. Noen trenger hjelp til å bekrefte at de har gjort de riktige valgene, mens andre trenger hjelp til å se hva de kan gjøre for å forbedre situasjonen dagens situasjon og hvilke muligheter de har til å gjøre endringer.

Mange i målgruppen er studenter, noen vil være uten jobb og dermed mangle fast inntekt. Det er derfor viktig at kurset arrangeres med en lav egenandel slik at ikke økonomi setter en stopper for deltakelse på kurset.

VMH er inndelt i fem regioner, tilsvarende helseregionene, og det skal gjennomføres et kurs i hver region slik at flest mulig kan delta.

Inntekter	Sum
Egenandel 5x15 deltakere a kr. 500	Kr. 37 500,-
Egne midler, 5 arbeidsdager inkl sos. Kostnader	Kr. 26 000,-
Søknad til ExtraStiftelsen	Kr. 484 000,-
<u>Total inntekter</u>	<u>Kr. 537 500,-</u>
Utgifter	Sum
Kursledere fra Podium To kursledere a kr 10 000 x 5 helger	Kr. 100 000,-
Foredragsholder motivasjonsforedrag	Kr. 5000,-
Utarbeidelse av materiell og profilverktøy	Kr. 27 500,-
Reiser kr. 2000 x 18 deltakere x 5 samlinger	Kr. 180 000,-
Overnatting/måltider kr. 2500 x 18 deltakere x 5 samlinger	Kr. 225 000,-
<u>Totalt utgifter</u>	<u>Kr. 537 500,-</u>

Kap. 2. Prosjektgjennomføring/metode:

Første planleggingsmøte for disse kursene ble gjennomført sammen med Podium. Dette er et firma vi har brukt tidligere, på et pilotprosjekt med samme tema.

I perioden fra søknaden ble sendt inn og godkjent hadde Podium opprettet et nytt firma, Smart Karriere. Det ble tydelig helt fra begynnelsen av prosjektjobbingen at Smart Karriere var de vi skulle samarbeide videre med i prosjektet. Siden Smart Karriere er eid og drives av Podium var vi trygge på at samarbeidet skulle bli bra og at vi ville få det faglige innholdet og kvaliteten vi ønsket.

Ved å bruke Smart Karriere åpnet det seg også nye muligheter i forhold til kartlegging av egen situasjon med styrker og muligheter. Dette innebar blant annet bruk av et online verktøy; Reflect. Her måtte alle deltakerne gå inn på systemet med egne brukere og gjøre en test i forkant av kursene. Dette verktøyet ble det brukt en del tid på, for god kartlegging av hver enkelt deltaker. Det var også en stor vekt på personlige samtaler for å gi bedre råd/veiledning til hver enkelt.

Programmet for kursene var:

Dag 1:

- Velkommen!
- Mål for kurset, agenda og forventningsavklaring
- Presentasjon av instruktører og deltakere
- Gjennomgang av nå-situasjon
- Ulemper og fordeler knyttet til arbeidsmarkedet for ungdom og voksne født med hjertefeil
- Holdninger til hjertefeil fra omgivelser
- Muligheter og hindringer – hvordan takle disse
- Den optimale arbeidssituasjon
- Dine sterke sider og optimale arbeidssituasjon
- Personlighet, erfaring, resultater og utdanning
- Læren om Reflect, coachingsverktøy
- Personlighet, iReflect – personlige egenskaper

Dag 2:

- Interessefelt, motivasjon og trivsel
- Kartlegging av real og formal kompetanse
- Verdier; personlige verdier vs. arbeidsverdier
- Individuelle samtaler med veileder (vil skje kontinuerlig)
- Motivasjonsforedrag
- Målsetting – utarbeidelse av handlingsplan. Hva skal til for å nå målet?
- Utarbeide langsiktig og kortsiktig karrieremål
- Tiltak med tidsplan og begrunnelser
- Alternativ plan

Det ble lagt opp til 5 kurs, fordelt på 5 byer; Oslo, Kristiansand, Bergen, Trondheim og Tromsø. Maks antall deltakere pr kurs var satt til 15 stk. Selve kurset ble gjennomført lørdag og søndag.

Kursene ble avholdt på følgende steder:

Kurs	Dato	Sted	Ant deltakere
Oslo	8-9 juni 2013	Quality Hotel 33	11
Kristiansand	7-8 september 2013	Rica Hotel Dyreparken	7
Bergen	28-29 september 2013	Clarion Hotel Bergen Airport	8
Trondheim	19-20 oktober 2013	Quality Airport Hotel Værnes	8
Tromsø	2-3 november 2013	Scandic Hotel Tromsø	11
Gardermoen	23 mars 2014	Quality Airport Hotel Gardermoen	28
Oslo	5-6 april 2014	Quality Hotel 33	7
Gardermoen	22-23 november 2014	Comfort Hotel Runway	8

Det var to kursledere fra Smart Karriere tilstede på hvert kurs for å få tid til å snakke med hver enkelt kursdeltaker og for å kunne dele opp i grupper hvis aldersforskjellen på kursdeltakerne er stor.

Nettverksbygging er viktig for denne gruppen, og alle deltakere ble oppfordret til å overnatte, selv om man bodde i nærheten av kursstedet.

Kap 3. Resultater og resultatvurderinger

Ved å gjennomføre 1 kurs i hver region var vårt mål at medlemmer i de ulike regionene skulle delta i den regionen de tilhørte. Dette har vi erfart i etterkant at det forhindret medlemmer i å kunne delta og vi åpnet da derfor at alle kunne delta på kurset de 3 siste kursene i 2013 i Kristiansand, Trondheim og Tromsø.

Vi så også at våre medlemmer over 25 år hadde et stort behov for dette kurset og vi valgte da å ikke sette noen øvrige aldersgrense.

På bakgrunn av litt lav deltakerantall og gode priser fra hotellene gjorde at vi hadde mulighet til å gjennomføre flere kurs. Jo flere kurs vi arrangerte jo mer spredte ryktet seg om at dette var et kjempebra kurs. Vi gjennomførte også deler av kurset i forbindelse med landsmøtet for VMH, noe som fikk veldig tilbakemelding fra alle deltakere. Her var fokuset på muligheter for vår pasientgruppe og flere av deltakerne hadde deltatt på dette kurset tidligere og kunne fortelle om sine erfaringer.

Smart Karriere har også sett at antallet pr kurs bør ikke være flere enn 10 deltakere. De så behovet for individuell oppfølging var stor og derfor var det også en stor fordel at det ikke var 15 deltakere pr kurs.

Siden alle deltakere gjennomførte en test i programmet «Reflect» i forkant av kursene, kunne Smart Karriere tilpasse kurset etter deltakernes utgangspunkt. Det ble derfor også tilpasset dersom noen av deltakerne hadde større behov for individuell oppfølging enn andre. Prosjektleder fra VMH og Nina Solheim/Smart Karriere hadde i forkant av kursene møte, for å gjennomgå deltakere og tilpasse kurset best mulig. Etter hvert kurs ble det også gjennomført evaluering fra deltakerne og dersom det var tydelige tilbakemeldinger på

enkelte ting/foredrag ble dette ivaretatt og endret til neste kurs. Vi følte derfor at vi hele tiden forbedret oss til hvert enkelt kurs, til det beste for våre medlemmer.

Det første kurset ble avholdt i Oslo og på dette kurset ble det gjort en del erfaringer som gjorde at vi foretok noen endringer til de neste kursene. En del datatrøbbel oppsto dessverre på dette kurset og som ble evaluert slik at ved neste kurs skulle dette forhindres. I etterkant av dette kurset ble del 1 av Reflect gjennomført av deltakerne i forkant av neste kurs. En av foredragsholderne fra Smart Karriere var også noe fersk i sin jobb. Dette førte til at kurset nok ikke sto helt til forventningene hos deltakerne. Det gjorde også at hovedleder fra Smart Karriere måtte ta over hele programmet dag 2, da hun så at dette ikke holdt mål til deltakerne. Denne personen hadde ikke forberedt seg på hva deltakernes utfordringer var og dermed ikke kunne identifisere seg på best mulig måte i den jobben som ble utført. I etterkant av dette kurset satte vi oss ned og VMH påpekte viktigheten at alle kursledere fra Smart Karriere setter seg inn i våre medlemmers behov og utfordringer relatert til utdanning/yrke.

Det ble forsøkt ulike typer motivasjonsforedrag. Ved de første kursene var det Nina Solheim som gjennomførte dette. Hun har hatt en vellykket idrettskarriere, hvor hun blant annet vant OL sølv i Beijing i taekwondo. Man erfarte da at man burde få inn en annen foredragsholder med dette teamet, slik at man fikk variasjon. Ragnar B. Andresen, verdensmesteren på rullleski, var kjempeklaff ift. målgruppen og tema. Samtlige ble veldig inspirert og motivert til å høre på.

Hovedfokuset på alle kursene var å se muligheter og ikke begrensninger. Mange fikk overraskende motivasjon ut fra sine styrker og fikk styrket selvtillit og selvfølelse.

Noen tilbakemeldinger fra kursene

- Synes spredningen denne gangen på kurset var god. En kan veksle av hverandres erfaringer uansett
- Veldig bra å ha forskjellige aldersgrupper slik at du får forskjellige syn
- Skille skole-elev/studenter og personer i arbeid-situasjoner
- Fikk ikke med meg at vi skulle ha med oss egne PC. Vet ikke om det var glemt å opplyse om det, eller om det var meg som ikke leste infoen godt nok ...?
- Hadde jeg ikke visst hva det var og vært med tidligere så hadde jeg nok stått med flere spørsmål (har vært med i pilotprosjektet)
- Litt misvisende mtp innhold i kurset – skapte forventinger som ikke ble innfridd (om karriereveiledning).
- Kurset sto ikke til mine forventninger
- Dem brukte altfor mye tid på enkelte personer pluss mye data trøbbel som vi kunne ha gjort hjemme. Kurs holderne virket veldig dårlig forberedt.
- Lite fremgang denne dagen. Hadde lite utbytte av personlig samtale. Uerfaren samtale Coach. Fikk ikke satt opp handlingsplan eller karriere mål. Mye fokus på Reflekt programmet, Det er sikkert et godt verktøy men virker ikke veldig relevant for meg.
- Gjennomgang av dette med personlighet – utfordringspunkter, beskrivelser med mer. Gleder meg til å ta "verktøyet" enda mer i bruk
- Ind.samtaler – likte hele programmet – bra med gruppeoppgaver
- Kjekt å se profilene – bevisstgjøring og personlighet

- Jeg synes at jeg har fått innfridd mine forventn.knyttet til bevisstgjøring og refleksjon
- Har fått mye å tenke på, og gjort mye med bevisst på meg selv
- Sto til mine forventninger – kursholder sammensetningen var kjempeflott – godt jobbet Unndis og Nina :)
- Veldig flinke kursholdere – lytter og svarer på spørsmål
- Kjempeflott å få muligheten til deltakelse på dette – veldig inspirerende og bevisstgjørende. Fint også å kunne få noe oppfølging i ettertid av kurset. Hadde det vært en ide og hatt en oppfølgende kurs (eks. om 6 –8 mnd.) fra nå, med tanke på prosesser som blir satt i gang – målsettinger som settes. For å se om de blir gjennomført eller "glir ut i sanden?" ..bare en tanke.
- Muligens si noe om hvordan man kan få motivasjon om man står fast – slik at man kan ta tak i ting på et tidlig stadige. Før det blir for mye og letere da å håndtere. Er vanskelig å starte å lage en handlingsplan alene
- Ha en dag til slik at du får bedre tid til å jobbe med iReflect. Veldig godt med påminnelse hva man skal stilles som krav. Blir gøy å få seg en ny jobb
- Forslag til senere kurs: Mer refleksjonsoppgaver/gr.oppgaver, mindre tidsbruk på "forelesning
- Hjelp/veiledning ang. helsesituasjon. Godt å få synspunkter fra noen helt utenforstående. Fikk «tømt» meg litt, godt å bli forstått!
- Fått motivasjon tilbake og ser litt anna på ting nå, et nytt perspektiv, lærte om meg selv skikkelig.

På kurset i Kristiansand deltok også flere fra landsstyret med. Vi så at det var viktig at landsstyreprerentantene deltok, slik at de kunne bidra til å informere medlemmene om kurset. Her ble det også gjort noen endringer i fht de erfaringene fra kurs 1

På etterspørsel av deltakerne ble det gjennomført et oppfølgingskurs, hvor alle tidligere deltakere fikk invitasjon til å delta. På dette kurset ble det lagt vekt på erfaringsutvekslinger blant deltakerne og individuell oppfølging.

Dette ga veldig god tilbakemelding og i etterkant ser vi at vi burde ha tenkt på dette i forkant, slik at vi kunne be deltakerne sette av en helg for oppfølgingskurs. Dette kurset bør avholdes ca. 6 mnd. etter gjennomført første kurs.

Siden kurset omhandlet studier/yrkesvalg burde en del av kurset også inneholdt informasjon om regler i fht NAV. Mange av våre medlemmer har behov for tilrettelegging av både studier og jobb og det er derfor stort behov for informasjon om regler rundt dette.

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer

Det er et tydelig behov for informasjon og veiledning for denne pasientgruppen når det gjelder motivasjon, inspirasjon og informasjon. Mange har i sin oppvekst fått råd om hva de kan og ikke kan jobbe med når de blir voksne. På bakgrunn av dette er det nok noen også som dessverre har tatt yrkesvalg for å motbevise disse påstandene. Mange ungdommer/voksne med hjertefeil sliter med dårlig selvtillit og har vanskelig for å finne motivasjon for å ta, for noen, kanskje uvanlige valg i livet. Flere av deltakerne har fått

motivasjon til å finne nye yrker og andre har fått motivasjon til å ta tak i egen situasjon der man er i dag, for å forbedre arbeidshverdagen.

Det har vist seg at å samarbeide med Smart Karriere var et perfekt valg. Nina Solheim og hennes kolleger har gått inn i disse kursene med full engasjement. Etter evalueringen fra første kurset har de virkelig levert og enda etter over 1 år siden første kurset, har de fortsatt oppfølging på noen av deltakerne, på egen initiativ.

Etterspørselen av slike type kurs har vært stor etter dette prosjektet. Vi ser at det er vi burde gått serke ut i regionene og informert om kursene, det ble en skjult hemmelighet.

Medlemmene oppdaget for sent hvor bra kurset var. Vi har fått flere som ønsker dette kurset og nye medlemmer har meldt seg inn for å være med på et av kursene. Dermed kan vi også si at vi har fått tilskudd av nye medlemmer pga kursene.

VMH er en ung organisasjon og har dermed ikke økonomi til å gjennomføre slike kurs uten noen form for tilskudd. Vi ønsker å tilby flere kurs som dette til våre medlemmer, disse kursene er noe vi er stolte av og har fått gleden av å inngå et videre samarbeid med Smart Karriere. Smart Karriere ønsker også å samarbeide videre med VMH og som et ledd i dette tilbys nå i løpet av våren 2015 VMHs medlemmer 20% rabatt på karriereveiledning/studieveiledning. Smart Karriere er nå etablert 9 fylker og skal oppretter flere kontorer i løpet av 2015.