

SLUTTRAPPORT

PROSJEKTNAMN: HJERTESYKE BARN I DIN BARNEHAGE ELLER PÅ DIN SKOLE?

OMRÅDE: FOREBYGGING

ORGANISASJON: FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

PROSJEKTNR: 2008/1/0069

FORORD

Foreningen for hjertesyrke barn fikk midler til en studie for å kartlegge hjertesyrke barns hverdag i barnehage og på skole. I undersøkelsen ønsket vi å kartlegge om skole/barnehage er oppmerksom på om de har elever med medfødte hjertefeil på sin skole/barnehage, samt etterspørre hvilke tiltak som eventuelt er iverksatt på den enkelte skole/barnehage i forhold til barn med medfødte hjertefeil. Det var et ettårig forebyggingsprosjekt som ble gjennomført i 2010.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

Hvert år fødes det rundt 500-600 barn med hjertefeil i Norge. Mange er små og bagatellmessige feil og trenger ingen behandling, mens andre er av langt mer alvorlig karakter. Fordi behandlingen er i stadig utvikling, er det i dag langt flere hjertesyrke barn som lever opp enn bare for noen tiår siden. Det betyr også langt flere hjertesyrke barn i barnehage og skole.

Hjertesyrke barn ser som oftest ut som alle andre barn. Det skal mye til for førskolelærere, assistenter eller lærere å oppdage at hjertebarnet trenger ekstra hjelp i form av tilrettelagt eller spesialundervisning. Det synes jo ikke at de trenger hjelp. Det er også mange signaler som viser at det er lite eller ikke noe fokus på skjulte handikap. Særlig gjelder dette på lærerhøgskoler og førskolelærer/lærerutdanningen rundt om i Norge.

Mangel på informasjon og opplæring av lærere er den største utfordringen både barna og foreldrene møter. Mange foreldre opplever at de ikke blir tatt på alvor i sin kontakt med barnehage eller skole. De oppfattes som overbeskyttende, masete og vanskelige. Informasjon er grunnleggende for å sikre alle hjertesyrke barn et godt liv. Også i barnehagen og på skolen.

PROSJEKTGJENNOMFØRING

Det ble laget et spørreskjema for rektorer, et for kontaktlærere og ett for kroppsøvlingslærere. I tillegg ble det laget et eget spørreskjema for foreldrene. Undersøkelsen ble sendt ut til alle våre medlemmer som har hjertebarn i skolen, som igjen distribuerte undersøkelsen til sitt barns skole. Undersøkelsen ble laget elektronisk, i Questback og distribuert via mail. Vi annonsert på våre nettsider, i vårt medlemsblad samt i FFHBs eget nyhetsbrev og oppfordret medlemmene til å svare.

Vi fikk inn over 300 svar, som var jevnt fordelt på kjønn, trinn og geografisk spredning. Vi fikk også mange tilbakemeldinger fra både foreldre og ansatte på skolene mens undersøkelsen pågikk. Over halvparten av foreldrene benyttet seg også av kommentarfeltet på slutten av undersøkelsen og skrev hvordan deres barns spesielle utfordringer er/har vært.

RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Svarene fra undersøkelsen viser tydelig behovet for tilrettelagt informasjon til både foreldrene og til skolene. Vi ser av undersøkelsen at over 90 prosent av foreldrene selv mener de har tilstrekkelig informasjon om sitt barns diagnose til å informere skolen, mens kun 60 prosent av kontaktlærerne mener de har fått tilstrekkelig informasjon.

I undersøkelsen ble det avdekket at behov for informasjon om medfødt hjertefeil for ansatte på skolen var stort. 97 prosent av rektorene mente elever med medfødt hjertefeil blir ivaretatt på en god måte. Våre erfaringer, og svarene fra forstudien tilsier noe helt annet. Forstudien avslørte at skolene hadde mange feilaktige oppfatninger om behovene til hjertesyke barn, for eksempel at tror de ikke at barn med medfødt hjertefeil er spesielt utsatt for lese- og skrivevansker, har konsentrasjonsproblemer og motoriske utfordringer. Noe som er vitenskapelig bevist.

Nesten 70 prosent av rektorene mente at etter en vellykket hjerteoperasjon kan barnet anses som friskt. Vi vet at de fleste barn med medfødt hjertefeil trenger livslang oppfølging fra spesialisthelsetjenesten og operasjoner/komplikasjoner i ungdoms- og voksenalder er vanlig.

Vi så at det også vil være viktig at skolen kan informere/veilede om riktig yrkesvalg for unge med medfødt hjertefeil. Hele 80 prosent av rektorene og 60 prosent av kontaktlærerne mente det ikke var spesielle hensyn å ta i forbindelse med yrkesvalg hvis du har medfødt hjertefeil

Undersøkelsen viste at 40 prosent av rektorene ikke vet om det hjertesyke barnet på hans skole tar medisiner daglig. I vår undersøkelse svarte 60 prosent av kroppsøvingslærerne at de ikke har nok informasjon om diagnosen og hvordan dette påvirker barnet. De svarte at barnet/ungdommen kunne delta så lenge de orket for så å ta pauser. Dette kan oppleves som en enkel utvei for barna til å gi opp, og vår påstand er at dette ikke er gode mestringsopplevelser for barna.

OPPSUMMERING

Dette prosjektet har gitt oss ny kunnskap men også bekreftelse på det vi har antatt tidligere. Svarene fra undersøkelsen vil ligge til grunn i vårt videre arbeid for hjertesyke barn/unge i årene fremover. Det ble søkt om midler til oppfølging av dette prosjektet hos Extrastiftelsen 2010 som dessverre ikke ble innvilget. Vi vil sannsynligvis senere sende inn flere søknader som går på hjertesyke barns oppvekstvilkår i fremtiden. Uavhengig av dette vil vi jobbe internt med å spre informasjon i våre eksisterende kanaler for at hjertesyke barn/unge skal få bedre oppfølging på skolen.

SITAT FRA UNDERSØKELSEN

Nedenfor følger flere sitat fra foreldre som ble gitt i forbindelse med spørreundersøkelsen:

Jeg tenker det er viktig å spille med åpne kort. Kartlegging av ferdigheter og konsentrasjon er viktig for at barnet ikke skal sykeliggjøres men tas hensyn til på de premissene barnet trenger for å kunne få en god utvikling.

Vanskelig å dokumentere overfor skolen at hjertebarnet kan bli raskere sliten, særlig på slutten av dagen, og da kan de ble mer urolige og skape støy i klassen. Mer mulighet for "time-out".

Det er fortsatt en kamp for å få tilrettelagt undervisning og den hjelpen hjertebarnet trenger for å henge med sosialt til tross for hjertebarnets mange tilleggsdiagnoser. Rektor har ikke møtt på ett ansvarsgruppemøte. Hjertebarnet skal nå starte i tredje klasse til høsten.

Hjertebarnet fungerer helt fint fysisk men når det gjelder konsentrasjon sliter han veldig. På det området synes jeg ikke skolen har vært imøtekommende og engasjerte nok. For litt over 2 år siden ringte klassestyreren meg hjem privat og sa hun "var dypt bekymret for NN pga konsentrasjonsproblemene" men jeg opplever at rektor og skolen generelt ikke har tatt dette seriøst, og hatt en veldig "vente og se"-holdning. Nå har skolen innsett at han sliter og i disse dager blir han henvist til PPT. Til høsten begynner NN på ungdomsskole så jeg er kjempefrustrert for at dette ikke er tatt tak i tidligere, på tross av div møter, mailer, telefonsamtaler med mer ang min bekymring. Dette unner jeg ingen andre å måtte kjempe så innbitt for. Rektors uttalelser er som følger: "jammen, han har jo ingen diagnose, så vi kan ikke sette i gang egne tiltak, har ikke ressurser til det. Han er jo bare litt treg" Ps! Jeg har til og med innhentet skriftlig bekreftelse fra opererende lege, samt kontaktsykepleier om at nettopp disse hjertebarna ofte sliter med nettopp konsentrasjonsvansker – for 2 år siden – til ingen nytte. Jeg er slett ikke fornøyd med mitt hjertebarns skolehverdag og har kjempet bittert.