Prosjektnr 2008/3/0147
Prosjektnavn: Et hjerte rommer mye
Søkerorg: LHL

HjerteRåd

Unge med hjertefeil om hvordan det oppleves å være dem.
Om identitet og selvfølelse – og ønsket om å være normal



Et samarbeid mellom Forandringsfabrikken, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) og Foreningen for hjertesyke barn (FFHB)
Finansiert av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering

FORANDRINGSFABRIKKEN

Forord

Om Hjerteråd

Prosjektet er opprinnelig kalt ”Et hjerte rommer mye”. Underveis i arbeidet uttrykte deltakerne at de ønsket å kalle rådene de laget for ”HjerteRåd” Resultatene fikk da dette navnet.

Ungdommer i prosjektet, er fra Øst-, Vest- og Midt-Norge. De er alle født med hjertefeil. De ble invitert med i prosjektet gjennom sykehusene og gjennom Foreningen for Hjertesyke Barn (FFHB) sine fylkeskontakter. Vi traff ungdommene flere ganger. Samlingene fant sted på, eller i nærheten av sykehusene

Ungdommene ble invitert til å dele sine erfaringer fra hjelpeapparatet. Hva hjelper? Og hva hjelper ikke? De ble videre invitert til å gi innspill på hvordan sykehusene kan arbeide, for i enda større grad å møte ungdom på måter de ønsker. De ble derved invitert til å gi råd for et enda bedre helsetilbud.

Prosjektet ønsket å bidra til en bevisstgjøring av den psykiske delen av det å vokse opp med hjertefeil. Hvordan kjennes det i hjertet, hvordan opplever du identiteten din og hva med framtida? Hvordan kan hjelpeapparatet i større grad inkludere dette i sitt møte med ungdommene?

Vi har ønsket å gå i dybde og deretter løfte frem de unges erfaringer og forståelse av ulike utfordringer knyttet til hvordan de blir møtt i hjelpesystemene.

Filmene ble i april og mai 2010 presentert av ungdommene, for leger, sykepleiere og andre ansatte, på hjerteavdelingene på Rikshospitalet, St. Olavs Hospital og Haukeland sykehus. Til svært god mottakelse på alle stedene, i Oslo sa en av overlegene at det var den viktigste og mest lærerike presentasjonen han hadde vært på det siste året.

TAKK til hver og en av dere kloke, modige HjerteRådungdom som har bidratt. Dere har delt erfaringer og opplevelser med oss og hverandre, med et sterkt ønske om å gjøre det lettere å vokse opp med en medfødt, kronisk sykdom for de som kommer etter dere

Sammendrag

Ide: Unge med hjertefeil deler erfaringer fra hjelpeapparatet og råd til hvordan de ønsker å bli møtt. Prosjektet ønsket å bidra til en bevisstgjøring av den psykiske delen av det å vokse opp med hjertefeil. Hvordan kjennes det i hjertet? Hvordan kan hjelpeapparatet i større grad inkludere dette i sitt møte med ungdommene?
Bakgrunn: Hvert år fødes 5 - 600 barn i Norge med hjertefeil (Kilde: www.ffhb.no). Det lever i dag i Norge rundt 8 000 barn og unge under 18 år med medfødt hjertefeil. Og denne gruppen lever stadig lenger. Mange forteller om at psyken deres i liten grad tas vare på. Prosjektet ble til mens FF jobbet med TungPustogHjertedunk-filmen der unge med kronisk sykdom meldte tilbake til skole, lærere og medelever. Mange av deltagerne ønsket å kunne gjøre det samme til sykehusene. De ville hjelpe dem som kommer etter.
Målsetting: "Et hjerte rommer mye" ville skape bevissthet rundt den psykiske delen av det å vokse opp med hjertefeil. Vi ville gi hjelpeapparatet svar på hvordan de bør møte barn og unge med hjertefeil – for at det skal oppleves trygt, vennlig og bra.
Gjennomføring: Samlinger ble gjennomført tilknyttet hovedsykehusene i Oslo (Rikshospitalet), Bergen og Trondheim. Vi hadde minimum to samlinger med hver av ungdomsgruppene. Resultatene ble i april-mai 2010 presentert av ungdommene, for leger, sykepleiere og andre ansatte på sykehusene.
Oppnådde resultater : Resultatene er formidlet på opplæringsfilmer og i et hefte til sykehusansatte. De er også formidlet til familien i en DVD. Resultatene har "med trøkk" og mye følelser, gitt helsepersonell mange svar på hvordan møte barn og unge på enda bedre måter.
Videre planer: dypere opplæring av helsepersonell med ungdommene i førersetet vurderes nå som oppfølging av prosjektet. Også opplæring av helsesøstre og fastleger.

Kap 1: Bakgrunn & målsetting

Bakgrunn

Hvert år fødes 5 - 600 barn i Norge med hjertefeil (Kilde: www.ffhb.no).
Det lever i dag i Norge rundt 8 000 barn og unge under 18 år med medfødt hjertefeil. Diagnosene er ulike, men med overvekt på: Fallot, TGA, Aortastenose, Eisenmenger og Fontan sirkulasjon. Medisinfaglig utvikling, habilitering og større muligheter for kirurgi har medført at langt flere av dem nå vokser opp.

Mange av ungdommene klarer seg fint i hverdagen, med lavere grad av medisinsk oppfølging. Noen har utviklet et tilnærmet normalt funksjonsnivå, mens andre kan fortrenge behovet for faglig oppfølging - fordi de i størst mulig grad ønsker å være normale. For noen av ungdommene er forholdet til helsevesenet komplisert, på grunn av opplevelsene de har vært igjennom.

Felles er at de har egne erfaringer fra å vokse opp med hjertefeil. De er eksperter på hvordan dette kjennes for seg. De fleste har nok også tanker om hvordan de ønsker å bli møtt av helsevesenet.

Mange har opplevd å bli tatt godt vare på ift de fysiske utfordringene de lever med. Men også mange forteller om at psyken deres i liten grad tas vare på. Prosjektet ”Et hjerte rommer mye” ville skape bevissthet rundt den psykiske delen av det å vokse opp med hjertefeil. Hvordan kjennes det i hjertet? Hvordan opplever du identiteten din? Hva med framtida?

Prosjektet ble til mens Forandringsfabrikken jobbet med TungPustogHjertedunk-filmen der unge med kronisk sykdom meldte tilbake til skole, lærere og medelever på hvordan det er bra å bli møtt. Mange av deltagerne ønsket å kunne gjøre det samme til sykehusene. De ville bruke sine gode og dårlige erfaringer fra helsevesenet, til å hjelpe dem som kommer etter.

Målsetting

”Et hjerte rommer mye” vil skape bevissthet rundt den psykiske delen av det å vokse opp med hjertefeil. Hvordan oppleves hjelpeapparatet ift dette? Hva hjelper? Og hva hjelper ikke?

Unge fra ulike deler av landet deler erfaringer og utarbeider råd for et enda bedre helsetilbud. Og de gir innspill på hvordan sykehusene kan arbeide, for i større grad også å involvere ungdommenes følelser i hjertet.

Kap 2: Gjennomføring & metode

Gjennomføring

HjerteRåd inviterte til samarbeid med de tre største sykehusene i Norge på barn, ungdom og hjertefeil. Rikshospitalet, Haukeland Sykehus og St. Olavs Hospital ønsket et samarbeid. Vi traff i oppstarten ulike grupper ansatte på de tre institusjonene og de fikk melde inn spørsmål og problemstillinger de gjerne ville ha svar på. Dette var avdelingsleger, sykepleiere og ansatte på sykehusenes Lærings- og mestringssentre (LMS-sentre).

Forandringsfabrikken har stilt åpne spørsmål om det å ha medfødt hjertefeil. Hva er bra og hva er dårlig i hvordan du blir møtt på sykehusene? Hvordan fungerer informasjonen dere får? Hva legges vekt på fra sykehusets side og hva ønsket dere skulle blitt lagt vekt på? Hvordan tenker dere sykehusene kan bli flinkere til å møte og å høre på barn og unge

Vi har gjennomført samlinger med unge tilknyttet hver av de tre store byene i Norge. Vi har brukt forandringsmetodikk - visuell, deltakende metodikk - for å skape motivasjon og engasjement. De temaene ungdommene har ment mest om, har fått mest plass i samlingene. På tema ungdommene viste stort engasjement, har vi gått i dybden.

HjerteRåd er gjennomført av Forandringsfabrikken i samarbeid med Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke (LHL) og Foreningen for hjertesyke barn (FFHB). Mariann Youmans har vært prosjektleder, Marit Sanner har bidratt i alle arbeidsprosessene og vært rådgiver i gjennomføringen.

Metodikk og arbeidsmåter

Prosjektet er gjennomført med forandringsmetodikk, utviklet av Forandringsfabrikken det siste tiåret. Forandringsmetodikk har hentet inspirasjon fra Participatory Learning and Action, en deltakende metodikk brukt og evaluert i utviklingsarbeid verden over. Forandringsmetodikk har sin styrke i å inkludere flest mulig til å bli aktive deltakere og i størst mulig grad sikre at deltakerne vil og tør snakke sant om vanskelige tema. Den har også sin styrke i å få fram ideer til hvilke endringer de mener er viktige.

24 ungdommer har deltatt, i alderen 14-19 år. Vi gjennomførte 6 helgesamlinger sammen med dem, i perioden november 2009 til mars 2010. Samlingene var i Oslo, Bergen og Trondheim. Ungdommene ble invitert med i prosjektet gjennom sykehusene og gjennom FFHBs fylkeskontakter. Vi har møttes på, eller i nærheten av de tre ulike sykehusene, i små grupper. Ungdommene har delt sine erfaringer, gitt innspill og utarbeidet råd for et bedre helsetilbud.

Resultatet

I prosjektet har det blitt filmet og fotografert. Dette har blitt til oppsummerte erfaringer og til råd. Materialet til de ansatte på sykehusene ble samlet i seks opplæringsfilmer og et hefte. Målet er å bidra med konkrete tips og respons på eksisterende tilbud på sykehusene, komme med forslag til nye, styrke helsearbeideres ønske om kontakt og dialog med sine unge pasienter og å komme med konkrete forslag til hvordan dette kan gjøres

Det ble og laget en DVD til andre unge med kronisk hjertefeil og deres familier til bruk hjemme.

.

Kap. 3: Resultatene & resultatvurdering

Resultatene ble i april og mai 2010 presentert av ungdommene på hjerteavdelingene på Rikshospitalet, St. Olavs Hospital og Haukeland sykehus, til svært god mottakelse på hvert av stedene. Leger, sykepleiere og andre ansatte var tilhørere. Presentasjonene varte 1-1,5 time og dette var intense opplæringsminutter. Ungdommene var hovedaktørene og de presenterte sine erfaringer og råd, tema for tema. De fikk svært gode tilbakemeldinger på alle stedene, i Oslo sa en av overlegene at det var den viktigste og mest lærerike presentasjonen han hadde vært på det siste året.

Filmene ligger på Forandringsfabrikkens nettsted, heftet og DVD må bestilles. Disse kan bestilles på www.forandringsfabrikken.no



Resultatene & resultatvurdering

Resultatene er som beskrevet, presentert på opplæringsfilmer og i eget hefte. Her oppsummeres kun noen av hovedfunnene fra prosjektet

Følelsene i hjertet

Jeg tenker på om ting kan bli verre. Blir det verre nå, er den eneste utveien transplantasjon. Og det er ikke bare bare

Jeg har en sånn stor frykt for at mamma og pappa skal finne meg død i sengen. Det vil jeg ikke. Da prøver jeg å holde meg våken for å sjekke at jeg lever

Erfaringer

Vi har store forhåpninger og mange drømmer om framtida. Og vi har stor frykt for å miste alt sammen. Vi er redde for å dø fra livet vårt og fra folk vi er glad i

Nå begynner vi å bli voksne og skjønner hva dette egentlig går ut på, får mer følelser på det. Mange av oss synes det blir verre



Voksne på sykehuset spør hvordan det går
Men de spør sjelden på en måte som gjør at du kan fortelle om det

Råd til helsepersonell

Erkjenn at det ikke alltid er nok å fikse det fysiske i hjertet for å ha et godt liv
Et godt menneske å prate med er en som hører. Det er godt om dere er det

Snakk om det vanskelige

Legen spør sjelden om jeg er redd, men han spurte da jeg var mindre

Fram til dagen før operasjonen holdt jeg tankene unna. Da knakk jeg sammen

Erfaringer

Sykehuset er flinke til å behandle alt det fysiske vi feiler. Men det er mye de ikke snakker med oss om. Vi savner at dette er en del av behandlingen

De av oss som har overlevd noe ekstra dramatisk, har savnet å bli tatt tak i
Vi kan ofte si at alt er greit selv om det ikke er det

Mange av oss snakker aldri med noen om disse tankene Men de kan ta mye plass inni oss

Råd til helsepersonell

Vi trenger at dere tør å snakke med oss om det vanskelige
Vi trenger å vite at det finnes hjelp å få – før det blir alvorlig
Spør om vi har noen plager, hvordan det kjennes å være oss

Drømmelegen

Det er ofte de som er gamle og har jobbet med barn lenge som tør å være personlige

Aktiviteten 13+ har gjort at vi kjenner legene og sykepleierne godt og kan tulle litt med dem og sånn. Det gjør det hyggelig å dra på kontroll også
(13+ er en ungdomsaktivitet i regi av Haukeland, som kombinerer sosial aktivitet med å gi kunnskap om sykdommen og utfordringene rundt den)

Erfaringer

Dette er drømmelegen, bygd på våre erfaringer
Og de fins innimellom:

DU ser på oss, ikke på skjermen
Er interessert i hele mennesket, ikke bare i hjertet
Er ekte, blid og entusiastisk
Svarer ærlig og oppriktig
Bryr deg på ordentlig – ikke fordi det er jobben din
Forteller *oss* hva som skal skje, ikke bare mamma og pappa

Mange av oss har opplevd leger som ikke har forberedt seg god nok og sykepleiere som gir oss feil medisiner
Det er viktig for oss at dere leser journalen veldig godt
Ellers føler vi at dere ikke helt vet hva dere gjør

Noen av oss er veldig glad i legen vår. Vi kjenner han fra ungdomsgruppene
Og vi er venn med han på Facebook. Han bryr seg

Råd til helsepersonell
Ikke sett av for dårlig tid til kontrollen. Da blir det vanskeligere å stille spørsmål og vi føler mest av alt at vi er i veien

Fortell oss at det ikke er farlig å vise følelser
Vi er så flaue når vi gjør det

Vær fintfølende. Det er vi

Språk
Legen min tegner masse og forklarer helt til jeg skjønner og kan forklare tilbake til ham. Han har gjort det siden jeg var liten, og det er så bra

Legen min pleier å bruke vanskelige uttrykk som han ikke forklarer
Hvorfor må du si lungecintegraf når du kan si en type røntgen?

Erfaringer
Hvis dere hadde gjort språket enklere, hadde vi skjønt bedre
Når ordene blir for vanskelige og setningene for lange, zoomer vi ut

Råd til helsepersonell
Snakk med oss fra vi er helt små. Også om det medisinske
Bruker du for vanskelige ord, slår vi av interessen

Be oss forklare deg tilbake – sånt lærer vi av!
Fokuser på hvordan hjertet virker og hva som skal skje videre med oss, ikke på hva alt heter

God informasjon

Kontrollene
De snakker til oss bare når vi spør. Jeg tør å spørre nå, men det er jo teit at de snakker til foreldrene mine. Jeg er jo 16 år

Erfaringer
Noen av oss har leger og sykepleiere som klarer å forklare, informere og snakke så vi skjønner

Mange voksne på sykehusene er veldig opptatt av de fysiske resultatene
Det er vi også, men vi er et helt menneske
Med masse tanker rundt hva dette kommer til å bety for oss i framtiden

Råd til helsepersonell
Lag plass til å dele tanker og følelser
Ta det med som en del av kontrollen

Fortell oss det vi er for flaue om å spørre om
At det ikke er farlig å ha sex for oss
Om prevensjonsmidler i forhold til nettopp vår hjertefeil

Undersøkelser

Hva undersøkelsen går ut på vet jeg ikke noe om
Hva skal vi? Hva ønsker de å finne? Hva ønsker de ikke å finne?
Det sier de ikke

Erfaringer

Vi er ofte for flaue til å spørre, eller vet ikke hva vi skal spørre om
Men vi er allikevel spente på resultatet av undersøkelsene

Råd til helsepersonell

Vi lurer på mye mer enn vi spør om. Forklar oss ALT!

På tredemølla tråler vi over egne grenser og får utrolig vondt i hjertet
Ikke kall det at vi skal presse oss litt
Forklar i stedet hvorfor det trengs

Operasjon

Fra jeg var tre måneder gammel fikk foreldrene mine vite at jeg snart skulle opereres. Men på hver kontroll sier legene, vi venter litt. Hva venter de på? Det vet jeg ikke, det er tungt.

Erfaringer

Flere av oss har opplevd å få operasjonen utsatt gang på gang uten nok forklaring på hvorfor det må bli slik. Vi er glad for ikke måtte operere, men vi blir slitne av å vente

Alle med hjertefeil har vært nærmere døden enn de fleste andre på vår alder
Noen av oss sliter med vonde tanker etter operasjonen

Råd til helsepersonell

Forbred oss på det fysiske
Fortell, tegn og vis oss hva dere skal gjøre

Spør oss om hvordan det kjennes
Om vi tenker på at operasjonen kan være farlig og at vi kan dø
Snakk med oss om det, og forklar hva som kan skje

Ungdomsgrupper må til

Ungdomsgruppene har vært det beste med å ha hjertefeil

Vi kan tøyse litt. Det er det ikke mange som tør på skolen.
Og så slipper du blikkene fra "de normale"

Erfaringer

Det varierer veldig fra sykehus til sykehus om de arrangerer ungdomsgrupper

Vi som ikke har opplevd ungdomsgrupper, har savnet å treffe andre i samme situasjon og dele erfaringer

Råd til helsepersonell

Verdens Beste Ungdomsgruppe er sånn:

- Vi får lære ting + snakke sammen + gå på noe gøy
- Er 3-6 ganger i året
- Varier gjerne mellom helg og ukedag (overnatting er gøy!)
- På første møtet kan vi foreslå tema vi kan tenke oss å lære om og sosiale aktiviteter til treffene framover
- Vi får snakket om erfaringene våre

Trivsel på sykehuset

Vi trenger et ungdomsrom.
Sykehuset er liksom enten for voksne eller for små barn

Erfaring

Mange av oss har gode erfaringer fra sykehuset, eksempel:
Sykepleiere og leger som smiler når de ser oss
Bra med TV på rommet
Bra når legen spør om legestudentene kan være med inn

Men noe er også vanskelig, eksempel:
Vanskelig å finne fram – kommer for sent da
14-åringer må dele rom med 4-åringer – eller voksne
Legene er ikke så flinke til å høre på hva ungdommene har å si

Vi er en ny generasjon hjertebarn, den første generasjonen som har overlevd alvorlige hjertefeil og som er i ferd med å bli voksne
Det virker som om det ikke er laget et system for hva som skal skje med oss etter barneklinikken

Råd til helsepersonell

Vi vil gi sykehusene følgende råd:

- Egen atskilt del for ungdommer på barneavdelingen
- Godt og lyst rom
- God informasjon
- Modige voksne

Overgang til voksen

Du kommer du til voksenavdelingen og de er litt sånn: Ja vel. Ny pasient

Erfaring

Overgang fra barneavdelingen er ofte skummel for oss
Vi har kjent dere hele livet og dere vet alt om det vi feiler

Vi hører mye fra fagmiljøet, foreldre og andre om at kardiologene på voksenavdelingene ikke har nok erfaring med medfødt hjertefeil
Vi blir redde av det

Råd til helsepersonell

Vi trenger å få vite at vi faktisk skal ut av barneavdelingen en gang
Det kan dere nevne allerede fra vi er rundt 13 år

Lag en myk overgang
Vi er vant til å bli passet godt på

Vi bør minst være 18 når vi flyttes over til voksenavdelingen
Unge bør få eget rom eller bli lagt sammen med folk på cirka samme alder

Fastlege

Fastlegen min er veldig nøye. Det er trygt når han står på.
Han er veldig viktig for meg

Hos min lege snakker vi aldri om hjertet. Er der bare når jeg er syk for andre ting. Tenker det er dumt

Erfaring

Noen fastleger gjør en superjobb med å følge oss opp
Da føler vi oss verdifulle og godt passet på

Men mange av oss er sjelden hos fastlegene våre
Flere har aldri vært der

Fastlegen bruker mye tid på å lese journalen mens vi er inne i timen

Råd til fastlegen

Her er noen av våre råd:

- Les journalen godt før du tar oss inn i timen
- Snakk direkte til oss, ikke til foreldrene våre
- Ha tett kontakt med sykehuset. Følg med på prøveresultatene
- Det er trygt når du tar symptomer på alvor
- Ta heller en prøve for mye enn en for lite

Helsesøster

Helsesøster på skolen har fulgt opp godt. Spør hvordan det går og sånn.
Var fint at hun visste om hjertefeilen

Erfaring

Når dere spør om hvordan vi har det og viser at dere bryr dere, gir dere en støtte lærerne ikke alltid klarer å gi

For noen med kronisk hjertefeil kan det være stor hjelp i å ha samtaler med helsesøster f.eks. en gang i uka

Råd til helsesøster

Helsesøstere som selv tar kontakt er veldig bra
Så kan det være opp til oss om vi vil gå til dere fast

Tør å spørre om hvordan vi har det
Ikke gi deg hvis du skjønner at det er noe vi skjuler



Resultatvurdering

Vår vurdering er at resultatene som kom fram, er svært representative for deltakerne. Mange resultater var svært entydige og vi tror de har fått betydning i familjøene de er presentert for. De umiddelbare tilbakemeldingene etter hver av presentasjonene, tydet på dette. Leger og sykepleiere uttrykte stor takknemlighet for at ungdommene orket å dele erfaringer fra det å ha hjertefeil og at de så positivt og tydelig ga dem råd om hva som bør forandres i møte mellom sykehusene og ungdommene.

Ungdommene som deltok i dette prosjektet, var svært seriøse og engasjerte i sine bidrag. Alle hadde de blandede erfaringer – og for alle er jo dette et tema som opptar dem svært sterkt. De kom tydelig til orde og deres innspill ble ikke ”oversatt” eller ”tolket” av noen voksne.
Resultatene ble grundig utarbeidet, med stor innlevelse. Ungdommene uttrykte ofte takknemlighet for at de fikk lov å bidra – og de håpet at dette kunne gjøre det lettere for barn og unge som kom til sykehusene etter dem.

Vi håper og tror resultatene fra dette prosjektet vil gjøre forandringer i arbeidet på hjerteavdelingene i Norge.



Takk for oss….. ☺ Hilsen alle ungdommene

Kap. 4: Oppsummering og videre planer

Som beskrevet over, ble prosjektet og resultatene svært godt mottatt på alle de tre største sykehusene for barn og unge med hjertefeil. Leger, sykepleiere og LMS-ansatte var alle åpne og konstruktive i samarbeidet med oss.

Tidsklemmer oppdaget vi som en utbredt utfordring på sykehusene og innimellom stoppet arbeidet litt opp i påvente av tilbakemeldinger vi trengte, for å komme videre i arbeidet. Men dette fant vi bedre ut av underveis og utover i prosjektarbeidet – og forsto også mer hvordan vi måtte gå fram for å sikre framdrift i arbeidet. Og aldri ble vi møtt med avvisning eller at noen opplevde arbeidet som en trussel eller som plagsomt.Vi takker derfor alle de tre sykehusene for godt samarbeid og for støtten de har gitt til arbeidet.

Samarbeidet mellom LHL, FFHB og FF har etter vår oppfatning vært veldig fint. LHL og FF har også samarbeidet i tidligere prosjekter og har glede og nytte – og også stor respekt for hverandres arbeid.

Prosjektet åpnet mange muligheter for videre arbeid: lengre og dypere opplæring av helsepersonell med ungdommene i førersetet et mulig å tenke – og også allerede direkte forespurt fra ansatte. Også opplæring av helsesøstre og fastleger er muligheter vi vil vurdere. Alt dette er ifølge ungdommene, svært viktig å gå videre på – og Forandringsfabrikken vil bidra til dette.