



SLUTTRAPPORT

Prosjekttittel: Treningsbok

Prosjektnr: 2009 / 3 / 0410

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Organisasjon: Foreningen for hjertesyke barn

Forord

Denne rapporten tar for seg bakgrunn, gjennomføring og resultater for rehabiliteringsprosjektet "Treningsbok". Prosjektet har hatt ett års prosjektmidler fra Extrastiftelsen. Gjennomføringen har også benyttet et ekstra år og pågått fra 1.1.2010 til og med 31.12.2011.

Prosjektleder, redaktør og forfatter har vært Vegard Nordin Løvå, som selv er født med en medfødt hjertefeil. Sentral i prosjektet har også vært fotograf Rune Kongsro, samt en prosjektgruppe i administrasjonen hos Foreningen for hjertesyrke barn.

Prosjektet ønsker å takke Per Morten Fredriksen, Gry Granli, Torun Vatne, Thor Gotaas, Marit Haugdahl, Anne Skeide, Ståle Solbakken, Caissa Gjølberg, Inger Lise Skaar, Eilert Støren, Petter Løvberg, Johan Bjørkegren, Jan Harald Alnes, Tore Aasen Øderu og Ane Nordin Løvå for skriftlige bidrag til prosjektet og generell støtte i gjennomføringen. En ekstra takk også til alle idrettsutøverne som sa ja til å delta i testingen av idretter.

Sammendrag

Det har lenge vært og er delvis fortsatt en oppfatning i medisinske miljøer om at barn og unge med medfødt hjertefeil skal være forsiktige med fysisk aktivitet. Dette fører til at unge voksne og voksne med medfødt hjertefeil er utsatt for livsstilssykdommer i mye større grad enn befolkningen forøvrig. For barn og unge virker dette begrensende i forhold til lek og aktiv deltagelse i sosiale aktiviteter som idrettslag o.l.

Målet med prosjektet er å oppfordre til fysisk aktivitet blant unge og voksne med medfødt hjertefeil på en medisinsk forsvarlig måte, og med bakgrunn i nyere kunnskap.

Prosjektet skal vise ulike aktiviteter som passer for ulike typer hjertefeil. I tillegg vil det belyse de psykososiale aspektene ved å være deltagende og i god form.

Hoveddelen av prosjektet er testing av 17 ulike idretter. Med seg på testene har vi hatt 17 av landet og verdens beste utøvere innenfor de respektive idrettsgrenene. Øvrige relevante temaer omkring fysisk aktivitet er også inkludert.

Resultatet av prosjektet er utgivelsen av boka "Med hjerte for trening" og ferdigstilling av nettside. Prosjektleder og Foreningen for hjertesyrke barn mener målsettingen med prosjektet er oppnådd. Det har allerede blitt vist stor interesse for boka og temaet blant målgruppen. Over en fjerdedel av bøkene er allerede distribuert.

Prosjektet har bidratt til å sette et større fokus på fysisk aktivitet blant hjertesyrke barn og unge, og vil bli videreført av foreningen i tiden som kommer.

Innholdsfortegnelse

Forord	s. 2
Sammendrag	s. 2
Bakgrunn og målsetting	s. 3
Gjennomføring og metode	s. 3
Resultater	s. 4
Konklusjoner	s. 5

Kapittel 1: Bakgrunn for prosjektet / Målsetting

Det har lenge vært og er delvis fortsatt en oppfatning i medisinske miljøer om at barn og unge med medfødt hjertefeil skal være forsiktige med fysisk aktivitet. Dette fører til at unge voksne og voksne med medfødt hjertefeil er utsatt for livsstilssykdommer i mye større grad enn befolkningen forøvrig. For barn og unge virker dette begrensende i forhold til lek og aktiv deltagelse i sosiale aktiviteter som idrettslag o.l.

Nyere forskning viser at det ikke kun er for å være bedre rustet mot livsstilssykdommer at barn, unge og voksne med medfødt hjertefeil godt av fysisk aktivitet. De kan også bedre sin daglige livskvalitet ved hjelp av en sunn livsstil, forutsatt at treningen er rett og i rett mengde.

Prosjektet skulle munne ut i en bok og nettside med et lett og tilgjengelig grafisk oppsett som gjør det lett å forstå innholdet og budskapet.

Temaet har tidligere vært belyst i Foreningen for hjertesyke barns magasin *Hjertebarnet*, men det er ikke skrevet bøker eller faglitteratur på området som er allment tilgjengelig.

Målet med prosjektet er å oppfordre til fysisk aktivitet blant unge og voksne med medfødt hjertefeil på en medisinsk forsvarlig måte, og med bakgrunn i nyere kunnskap.

Prosjektet skal vise ulike aktiviteter som passer for ulike typer hjertefeil. I tillegg vil det belyse de psykososiale aspektene ved å være deltagende og i god form.

Kapittel 2: Prosjektgjennomføring / Metode

Innholdet til bok og nettside er redigert og delvis forfattet av prosjektleder Vegard Nordin Løvå, som selv er født med en hjertefeil.

Hoveddelen av prosjektet er testing av 17 ulike idretter. Med seg på testene har vi hatt 17 av landet og verdens beste utøvere innenfor de respektive idrettsgrenene. Eksempel på deltagere er Edvald Boasson Hagen (sykkel), Øystein ”Pølsa” Pettersen (løping) og Ingvild Snildal (svømming).

Forsker og fysioterapeut Per Morten Fredriksen har forsket på fysisk aktivitet og medfødt hjertefeil ved Rikshospitalet i Oslo. Han har vært faglig veileder gjennom utvalget av idretter og gjennomføring av testene. Han har også skrevet ekspertkommentarer til hver enkelt idrett, som publiseres sammen med testene. Kommentarene belyser hva den hjertesyke må tenke på dersom de ønsker å drive idretten, hvor belastende den er og hvem den eventuelt ikke passer for.

I øvrig innhold har psykolog Torun Vatne skrevet om hvordan hjertesyes psykiske helse påvirkes positivt av fysisk aktivitet. Ernæringsfysiolog Gry Granli ved Rikshospitalet har skrevet et kapittel der hun setter ulike lunsjvarianter fra kiosk og matvareforretning opp mot hverandre for å illustrere sunnhetsgraden av de ulike varene. Det er lunsjmåltidet unge selv har mest innflytelse over, og det er også her det syndes mest i forhold til næringsrik kost. I tillegg innholder boka et kapittel som retter seg mot gymlærere i skolen, og et kapittel om inkludering av funksjonshemmede i idretten.

Progresjonen i prosjektet har vært treg og tidvis gått i rykk og napp. I og med at vi ønsket toppidrettsutøvere med på hver test måtte det lages avtaler for gjennomføring mellom forfatter, fotograf og utøver. Toppidrettsutøvere er imidlertid travle folk, slik at mange avtaler måtte ombookes en eller flere ganger. Noen idretter måtte også erstattes fordi de viste seg for vanskelig å få til en slik avtale. Det er imidlertid ikke vurdert at dette har forringet kvaliteten på resultatet av prosjektet.

Enkelte skader hos forfatter (testutøver) har også gjort sitt til at prosjektperioden har blitt lengre enn forventet.

For øvrig har ikke prosjektet møtt store utfordringer.

Kapittel 3: Resultater og resultatvurdering

Resultatet av prosjektet er utgivelsen av boka “Med hjerte for trening” og ferdigstilling av nettside.

Boka inneholder 17 idrettstester med toppidrettsutøvere som sammen med en hjertesyk tester hver enkelt idrett. Boka inneholder bilder fra testene og grafikk som viser hvilke ferdigheter av styrke, utholdenhet og koordinasjon som kreves i hver av idrettene. Alle testene har en ekspertkommentar som beskriver medisinske forhold.

Boka ble lansert 5. november 2011. Nettsiden er ferdig produsert og vil bli lansert i løpet av første halvår 2012 for målgruppen.

Prosjektleder og Foreningen for hjertesyeke barn mener målsettingen med prosjektet er oppnådd. Det har allerede blitt vist stor interesse for boka og temaet blant målgruppen. Over en fjerdedel av bøkene er allerede distribuert.

Prosjektet har også skapt interesse i media, og boka ble omtalt i et innslag på ”God Morgen Norge”. Her stilte hjertesyeke Simen (13) opp, som selv hadde gått gjennom en lang prosess for å finne en idrett som passet hans interesser og diagnose. Valget falt på Takwondo, som også er testet i prosjektet sammen med sølvvinner i OL, Nina Solheim. Nina stilte også opp for prosjektet i ”God Morgen Norge”.

Kapittel 4: Oppsummering / Konklusjon / Videre planer

Prosjektet lever allerede godt i Foreningen for hjertesyke barn. Boka er etterspurt og i løpet av kort tid vil nettsiden publiseres. Forfatter har også holdt mange foredrag for målgruppen basert på gjennomføringen og innholdet i prosjektet.

Prosjektet har bidratt til å sette et større fokus på fysisk aktivitet blant hjertesyke barn og unge, og vil bli videreført av foreningen i tiden som kommer.

Gitt tilgjengelige ressurser vil nettsiden videreføres med nye tester og utvikling for større grad av interaktivitet blant målgruppen, basert på deres egne opplevelser med fysisk aktivitet.

I løpet av de neste årene er det også naturlig at foreningen måler interessen for- og deltagelsen i fysisk aktivitet i sin egen medlemsgruppe, for å avdekke om prosjektet har hatt varig påvirkning.