



HELSEHELGEN 2013, FFHBs fylkeslag i Aust-Agder

Forord

Helsehelgen er et forebyggingsprosjekt planlagt og gjennomført av Foreningen for hjertesyrke barns fylkeslag i Aust-Agder med støtte fra ExtraStiftelsen. Foreldre med hjertesyrke barn har en rekke utfordringer som foreldre til friske barn ikke har. En del av disse utfordringene vil det være viktig å være kjent med på forhånd for å være best mulig forberedt når de oppstår. Prosjektet ble gjennomført en helg i februar 2013, og var en kombinasjon av fagseminar og sosialt opplegg. Det var i tillegg gode muligheter for fysisk aktivitet, enten i skibakken eller i badeland. Til sammen deltok over 50 personer, både voksne og barn, på samlingen.

Vi samarbeidet meget godt med Hovden høyfjellshotell, og ikke minst foredragsholderne Pål Sirris, Christina Anfinsen og Sean Wallace. En spesiell takk til dem, og ekstra hjertelig takk til Sean som tok seg tid til å prate mer med familiene gjennom helgen

Sammendrag

Helsehelgen i regi Foreningen for hjertesyrke barn i Aust-Agder ble gjennomført første helgen i 2013 på Hovden, som en familiesamling for familier til hjertesyrke barn. Både foreldre, det hjertesyrke barnet og eventuelle søsken deltok på samlingen.

Det faglige opplegget hadde tre deler. Første del handlet om kosthold for hjertesyrke barn, med fokus på skole og i forbindelse med fysisk aktivitet. Andre del handlet om rettigheter og plikter for pårørende til syke barn og om rettigheter når det blir utfordringer på skole og i videregående utdanning. Tredje del handlet om lære- og atferdsvansker hos hjertesyrke barn og hva som kan være årsaken til dette.

Styret i Aust-Agder har fått bare positive tilbakemeldinger etter seminarhelgen. Vi ønsker å bygge videre på tematikken og erfaringene fra Helsehelgen.



Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Formål med prosjektet vårt var å følge opp det arbeidet som ble påbegynt da vi hadde fagseminar februar 2010. Da var det ernæring og sosiale rettigheter og plikter som var fokus. Denne gang ønsket vi å kombinere disse temaene med å sette fokus på utfordringene hjertebarne får når de kommer i tenårene. Siden enkelte av temaene allerede hadde vært løftet frem tidligere og stoffet var delvis kjent for gruppen valgte vi å legge alle de tre fagbolkene til samme helgen.

Prosjektet hadde som formål å gjennomføre temasamlinger innenfor de overnevnte områdene, der det også var mulig å stille spørsmål. Målsettingen var å gi hjertebarne og deres foreldre mer kunnskap innenfor viktige områder, samtidig som det også skulle utfordre dem på flere områder.

Målgruppen var foreldre/pårørende til hjertebarne, og også en del av de eldre hjertebarne.

Prosjektgjennomføring/Metode

Del 1 av fagseminaret ble gjennomført av kostholds- og ernæringsspesialist Christina Arnfinsen. Denne delen dreide seg om kosthold og ernæring for hjertesyke barn. Spørsmålene til foredragsholder var mange, og hun har i etterkant av seminaret sendt ut en veiledningsguide til foreldre av hjertesyke barn. Og svarte på spørsmål som har dukket opp i ettertid.

Del 2 hadde temaet "Rettigheter og plikter for hjertesyke barn og deres pårørende/foresatte". Sosionom Pål Sirris snakket innledningsvis i hovedsak om rettigheter. En del foreldre er ikke tilstrekkelig kjent med at enkelte rettigheter også utløser en del krav fra mottakerne. Foredragsholder var dyktig på å sette fokus på plikter som pårørende må følge. Det ble mange spørsmål knyttet opp til enkeltsaker, som sosionomen svarte på etter beste evne. Han stilte seg også tilgjengelig etter seminaret for å veilede og svare på spørsmål. Selv om vi fokuserte mest på å informere foreldre/pårørende, var også de eldste hjertebarne involvert i samlingene.

Del 3 var nok for mange et høydepunkt. Overlege Sean Wallace fra Rikshospitalet snakket først om hjertesyke barn og lære- og adferdsvansker. Deretter gikk han over i hoveddelen som tok for seg det man må tenke på når hjertebarne blir hjerteungdom. For mange foreldre var det nok ekstra utfordrende å få høre at frykt hos foreldre, spesielt når de er med barna på kontroller, kan slå veldig negativt ut hos hjertebarne. Wallace var tilgjengelig for spørsmål og veiledning utover kvelden og neste formiddag.

E-mail: aust-agder@ffhb.no
Internett: www.ffhb.no/austagder
Bankkontonr: 2801.05.65377

Mobil: 900 67 025.
Fjæreveien 193, 4885 GRIMSTAD
Org. nr.: 993 511 153



I tillegg til de faglige foredragene var det god tid til aktiviteter sammen med barna. Det var mulighet både for aktiviteter ute og inne, enten på ski eller i badeland. Det var også samlinger for alle både fredag og lørdag kveld.

Resultater og resultatvurdering

Vi gjennomførte prosjektet i henhold til oppsatt plan, og det var ingen endringer eller problemer med å følge prosjektplanen som var satt opp i forkant av prosjektet. Alle de tre fagområdene ble dekket, og på en meget tilfredsstillende måte. Forsamlingen var meget involverte og hadde en rekke spørsmål til foredragsholderne.

Gjennom helgen fant vi ut at det er mange som føler seg usikre når de skal kontakte offentlige etater med spørsmål om hjelp. Spesielt knyttet opp mot skole- og utdannings situasjonen til barna. Sosionom Pål Sirris hadde mange nyttige innspill som kan hjelpe foreldrene videre, og ønsker å være tilgjengelig for å svare på spørsmål også i etterkant av foredraget.

Foredraget om viktigheten av korrekt kosthold og ernæring for barn i vekst og på skole, ga mange en vekker og vi anser tematikken som viktig og er fornøyd med å satt fokus på dette.

Overlege Sean Wallace hadde mye nyttig, ny kunnskap å dele med oss omkring lære- og adferdsutfordringer hos hjerte barna. Det er mange utfordringer for pårørende/foreldre til et hjerte barn, spesielt opp mot skolesituasjonen. Mye bunner ifølge han i frykt og usikkerhet, både hos foreldrene og barna. Da han ikke hadde konkrete tallfakta å vise til ettersom det er tidlig i prosjektet, føler styret for å følge opp arbeidet hans med en ny samling senere.

Til sammen ser styret at de tre faglige foredragene prosjektet har hatt stor nytte for deltakerne. Basert på tilbakemeldingene fra deltakerne tror vi foreldrene har blitt litt tryggere på seg selv og sin situasjon. Og dette er noe de benytter seg av i sin videre kontakt med det offentlige.

Målene våre med prosjektet ble nådd, og styret føler at tilbakemeldingene fra deltakerne tilsier at det er blitt tilført mye nyttig læring og en god dose nyttig erfaring.

Det sosiale utbyttet er en del av helheten, og det er derfor vanskelig å vurdere betydningen av fagseminarene uavhengig av settingen de hører til i. Foreldre med hjertesyke barn ønsker å ha et nettverk med likesinnede. Dette nettverket er spesielt viktig en slik helg, fordi temaforedragene kan fremkalle mange tanker og følelser som det kan være tryggere å føle på og enklere å håndtere sammen med andre hjerte barnsforeldre.



Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Styret i Aust-Agder har fått bare positive tilbakemeldinger etter seminarhelgen. Tilbakemeldingene tyder på at vi oppnådde målet vårt om en helg med faglige foredrag hvor det også var god tid til sosiale aktiviteter.

Med basis i hva som var tanken for fagseminaret, gjennomføringen og målsetningen, føler styret at vi har lyktes veldig bra.

Vi ønsker å bygge videre på dette og gjennomføre en temadag i løpet av 2014. Da med Sean Wallace, hvor han fokuserer litt mer på det som han forsker på i dag opp mot hjertesyk ungdom. Aller helst ønsker vi at dette blir en todelt bolk, med fokus mot foreldre først og deretter kun for hjertebarna. Dette kommer fylkeslaget til å gjennomføre på eget initiativ, men vi håper å kunne få med medlemmer fra Vest-Agder. Også Telemark vil bli invitert til å bli med. Arbeidet vil bli tatt opp etter at årsmøtet til fylkeslaget og landsmøtet er over i april 2014. Dersom et forskningsprosjekt Wallace gjennomfører ved Rikshospitalet har kommet så langt at det er mulig å få litt tallfakta på bordet, kan det være aktuelt å invitere skolesjefer til samlingen. Rett og slett så de kan lettere forstå de utfordringer hjertebarna har når det kommer til lærevansker, adferdsproblematikk og frykten som mange foreldre sliter med opp mot sine barns sykdom.

Baard Larsen
Fylkesleder FFHB Aust-Agder