

Hjertepermen



Søkerorganisasjon: Foreningen for hjertesyke barn

Prosjektnummer 2014/FBM5728

Forebygging

Prosjektleder Mona Helen Ødegård

Innholdsfortegnelse

Forord	2
Prosjektgruppen	2
Tekstforfatter	2
Arbeidsgruppen	2
Referansegruppe voksne	3
Referansegruppe ungdom	3
Sammendrag	3
Bakgrunn for prosjektet/Målsetting	3
Prosjektgjennomføring/Metode	3
Resultater og resultatvurdering	3
Oppsummering/konklusjon/videre planer	4
Kap 1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting	4
Visjon og overordnet mål	4
Konkrete mål	5
Målgrupper for prosjektet	5
Prosjektplan	6
Organisering av prosjektet	6
Budsjett	7
Kap 2 Prosjektgjennomføring/Metode	7
Organisering og tidsplan	7
Materiellet	7
Pilot	9
Pilotprosjektet i tall	9
Kap 3 Resultat og resultatvurdering	9
Evaluerer gjennom spørreundersøkelse til målgruppen	9
Evaluerer av prosessen	10
Synergieffekt	10
Samarbeid og deling av erfaring	10
Kap 4 Oppsummering, konklusjon og videre planer	11
Over i drift	11
Hjertevennlig oppvekst	11

Sluttrapport Hjerterpermen

Forord

«Jeg vil bare takke dere for Hjerterpermen! Vårt barn med hjertesykdom begynte på skolen nå i høst. Vi troppet opp på skolen med permen og fikk et møte med læreren før skoleåret begynte. Skolen har vært helt fantastisk! De har tatt imot informasjonen og de ønsker mer info! Da jeg snakket med læreren i dag hadde de hatt førstehjelps kurs der noe av fokuset lå på beredskapsplanen (fra permen, redaktør anm.) Jeg er så glad for den døren Hjerterpermen åpnet for å få samtale med læreren! En flott plass å samle informasjon på, å enkel å finne frem om et anfall skulle komme. Tusen takk! Vi er evig takknemlig!» Mor til elev med medfødt hjertefeil

Vi velger å starte rapporten med et sitat fra en fornøyd mottaker av Hjerterpermen. Sitatet sier mye om hva som er oppnådd og om hvordan Hjerterpermen kan endre hverdagen for en familie med et kronisk sykt barn. Denne rapporten beskriver prosjektet Hjerterpermen, om prosessen med utarbeiding av materialet, pilotforsøket og det endelige produktet.

Foreningen for hjertesyke barn fikk støtte av Extrastiftelsen til Hjerterpermen som et to-årlig prosjekt innen forebygging- og rehabilitering i 2014. Vi fikk forlengelse på et år. I løpet av denne tiden har vi kartlagt målgruppens behov, utviklet materialet, gjennomført pilotforsøk og evaluert. Totalt 300 sett med Hjerterpermer er distribuert. Prosjektet har bidratt til at tilpassing og tilrettelegging for hjertesyke barn i barnehage og skole er satt på dagsorden lokalt og sentralt i vår organisasjon, og Hjerterpermen har blitt etablert som begrep. Den vil bli videreført og videreutviklet.

Mange personer har vært med i prosjektets ulike faser. Foreldre og fagfolk knyttet til Foreningen for hjertesyke barn har gitt uvurderlig hjelp og delt av sine erfaringer og kompetanse. Roger Pihl som tekstforfatter har samlet alt vi ville ha med i tekst, som er lett tilgjengelig for foreldre og lærere. Eivind Vetlesen har vært grafisk formgiver og Kari Sortland har laget illustrasjonene. Rettighetssenteret i FFO har hjulpet oss med tekster om rettigheter. Kontaktsykepleier Brit Fredriksen fra Oslo universitetssykehus og kontaktsykepleier Tore Hassel ved St. Olavs hospital i Trondheim har bidratt med kunnskap og erfaring fra sitt arbeid med hjertesyke barn. Tusen takk for flott arbeid alle sammen.

En ekstra stor takk til styret i Foreningen for hjertesyke barn som hele tiden har vært positive til prosjektet og selvfølgelig Extrastiftelsen som gjorde det hele mulig.

Prosjektgruppen

Helene Thon, generalsekretær

Hanni W. Petersen, informasjonssjef

Mona Helen Ødegård, rådgiver oppvekst og organisasjon, prosjektleder og redaktør

Tekstforfatter

Roger Pihl

Arbeidsgruppen

Erik Skarrud

Pia Mandt

Ingunn Kildahl

Mette Wold Johansen

Referansegruppe voksne

Mette Lise Level Eriksen
Ann Kathleen Hansen
Janne Walden
Stian Samset Elvebakk
Jørgen Grytør

Referansegruppe ungdom

Thomas B Moe
Caroline Lassen Løland
Anine Kvarme Dyrset
Ole Eilliam Birkenes
Andreas Brandsegg
Torunn Brandvoll
Jørgen Slettvoll

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Hvert år fødes 600 barn med medfødt hjertefeil i Norge. En stor del av barna har tilleggsvansker og trenger tilrettelegging. Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) gjennomførte i 2010 og 2013 undersøkelser om hjertebarnas skolehverdag. Mange av respondentene sa at barna ikke fikk nok hjelp og oppfølging, og at det manglet kunnskap om deres vansker. Nyere forskning viser en overhyppighet av konsentrasjonsvansker og lese- og skrivevansker hos barn med komplisert medfødt hjertefeil. FFHB har gjennom 40 år fått en solid kompetanse på barn med medfødt hjertefeil og deres utfordringer. Dette i tillegg til erfaringene fra undersøkelsene og kunnskap fra forskning, viste behov for mer informasjon. Dette er bakgrunnen for prosjektet Hjertepermen. Hjertepermen skal gi råd og veiledning til familier, barnehager og skoler. Informasjonen er praksis nær, konkret og bidrar til økt dialog mellom hjem og barnehage/skole. Overgangene i livet, som skolestart og bytte av skole vektlegges.

Prosjektgjennomføring/Metode

Forberedelse til prosjektet startet i 2013 med kartlegging og systematisering av informasjon, kunnskap og erfaringer. I 2014 etablerte vi prosjektledelse, arbeidsgruppe, referansegrupper og gjennomførte workshop. Foreldre, fagfolk fra skole og helsevesen samt ungdommer med medfødt hjertefeil deltok. Vi valgte ut pilotfylker, gjennomførte oppstartmøter med fylkesstyrene og deltok på familiesamlinger. Ved utvikling av materialet engasjerte vi tekstforfatter, grafisk designer og illustratør. Prosjektplanen ble justert ved at vi tilførte en egen perm for lærere. I 2015 testet vi ut metodikken og materialet i en pilot. Medlemmer i fire fylker i tillegg til enkeltfamilier, som tok direkte kontakt, fikk tilsendt materialet. Vi deltok på flere familiesamlinger og kurs der Hjertepermen ble presentert. I 2016 gjennomførte vi en spørreundersøkelse for å evaluere materialet. Undersøkelsen dannet grunnlag for noen justeringer av innholdet, og opplag to av Hjertepermen ble trykket i 2016.

Resultater og resultatvurdering

Prosjektets mål er nådd, og Hjertepermen er et godt hjelpemiddel for foreldre og lærere. Den gir råd og veiledning, er praksisnær og konkret. Evalueringen viser økt dialog og kontakt mellom hjem og skole og det har blitt mer fokus på å sikre overgangene. Vi har lært at det å jobbe fram materiell også fremmer andre aktiviteter og større fokus på temaet. En undersøkelse gjort blant foreningens fylkeslag i 2013 kartla hvor mye arbeid som ble gjort knyttet til barnehage og skole. Den viste at noen

få fylker jobbet med kursing og informasjon, men at det i hovedsak ble gjort svært lite, til tross for at foreldre rapporterte dette området som utfordrende. I løpet av prosjektperioden er dette bildet vesentlig endret. Flere fylkeslag har hatt barnehage og skole som tema på samlinger. Det er gjennomført kurs i samarbeid med helseinstitusjoner og lærings og mestringssentre. Vi har hatt barnehage og skole som tema på flere landsdekkende konferanser og det er vektlagt i magasinet Hjerterbarnet.

Oppsummering/konklusjon/videre planer

Hjerterpermen er blitt et viktig hjelpemiddel som vi vil fortsette å lage. Vi har fått midler av fra Utdanningsdirektoratet til å lage tre filmer. Disse gir informasjon om barn med medfødt hjertefeil og Hjerterpermen. FFHB fortsetter å ha fokus på barnas hverdag. Arbeidet sees nå i sammenheng med habilitering, og Hjerterpermen og en nylig utvikle veileder for habilitering av barn med medfødt hjertefeil, er konkrete uttrykk for arbeidet. Ny kunnskap om tilleggs-utfordringer, behov for tilrettelegging og oppfølging må ut, og Hjerterpermen har blitt et viktig verktøy for å lykkes med nettopp dette.

Kap 1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Det fødes hvert år ca. 600 barn med medfødt hjertefeil i Norge. Noen trenger omfattende tilrettelegging i barnehage/skole mens andre trenger lite eller ingenting. En stor gruppe av disse barna trenger imidlertid litt hjelp på mange områder, og til sammen kan det bli et betydelig behov for oppfølging. Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) gjennomførte i 2010 og 2013 forstudier for å kartlegge hjertebarnas skolehverdag. Undersøkelsen viste at mange hjertebarnfamilier opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig hjelp og tilrettelegging av barnets skolehverdag og undervisning. En medfødt hjertefeil er ikke en diagnose som i seg selv utløser hjelp hos PPT eller andre instanser. Samtidig erfarer våre medlemmer at hjertebarna i større grad enn andre barn har problemer med for eksempel lesing, skriving og konsentrasjon. Foreldrenes erfaringer korresponderer med nyere forskning, som viser en overhyppighet av konsentrasjonsvansker og lese- og skrivevansker hos barn med komplisert medfødt hjertefeil.

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom 40 år bygget opp en solid kompetanse på barn med medfødt hjertefeil og deres utfordringer i hverdagen. Etter at det i mange år, både innen helsevesen og i organisasjonen, har vært fokus på overlevelse og det medisinske, har man de senere årene i større grad også kunnet fokusere på hvordan livet blir for barna som vokser opp med en medfødt hjertefeil. Rapporter fra foreldre og lærere viste at det var stort behov for mer informasjon, praksisnære råd og konkrete tips om hvordan hverdagen kan gjennomføres i barnehage og skole. Dette er bakgrunnen for prosjektet Hjerterpermen.

Visjon og overordnet mål

Alle hjertebarn i Norge skal ha gode liv, også i barnehagen og på skolen. Gjennom prosjektet *Hjerterpermen* ønsker FFHB å gi råd og veiledning til familier med hjertesyke barn, til barnehager og til skoler. Informasjonen skal være praksisnær og konkret. Prosjektet skal også bidra til økt dialog og kontakt mellom hjem og barnehage/skole, da det har vist seg å være et suksesskriterium der det fungerer godt. Overgangene i livet, slik som skolestart og overgang mellom barneskole og ungdomsskole, er en ekstra stor utfordring, og prosjektet retter seg derfor spesielt mot disse fasene i oppveksten.

Konkrete mål

Hjertepermen skal være en perm som foreldrene kan ha hjemme og/eller den kan være i barnets barnehage/skole. Permen skal inneholde:

- Generell informasjon om hjertefeil
- Spesiell informasjon om det enkelte barns hjertefeil
- Oversikt over rettigheter og instanser
- Generell informasjon om ansvarsgrupper, IP og IOP
- Barnets eventuelle individuelle opplæringsplan
- Forslag til skjema for tilpassede planer, for eksempel i gym
- Loggbok til kommunikasjon mellom hjem/elev og lærer
- Sjekklistor
- Fakta-ark - konkrete råd og tiltak relatert til faser og overganger
 - Start i barnehage
 - Overgang mellom barnehage skole
 - Oppstart skole
 - Overgang småskolen og storskolen
 - Overgang mellom barneskole og ungdomsskole
 - Overgang mellom ungdomsskole og videregående opplæring
 - Å få ny lærer
 - Å dra på leirskole
 - Gymtimer
 - Uteskole
 - Kontakt med helsesøster

Noe av informasjonen i Hjertepermen er gjort tilgjengelig på nettet og det er lagt til rette for innspill og tilbakemeldinger fra brukerne.

Målgrupper for prosjektet

De vi søker å hjelpe gjennom prosjektet er barn og unge i alderen 2-18 år med medfødt hjertefeil. For å oppnå en bedre hverdag for barna må vi jobbe gjennom deres foreldre, barnehagen og skolen de går på. Hvert år fødes ca. 600 barn med hjertefeil i Norge og ettersom behandlingsmulighetene er i dag langt bedre enn for bare noen tiår siden, vil stadig flere lever opp og blir barnehage- og skolebarn.

Foreldrene er de som vet mest om det enkelte hjertebarnet, som best kjenner deres muligheter og begrensninger og har hele sykdomshistorikken. De er derfor en viktig ressurs for barnehagen og skolen. Samtidig viste vår forstudie at den kunnskapen foreldrene formidler, ikke alltid er den barnehage og skole etterspør eller hadde behov for. Foreldrene etterlyser også fungerende kanaler for kontakt og dialog. Foreldrene er målgruppe for Hjertepermen fordi det er viktig å få hjelp til å strukturere den erfaringen og kunnskapen de har, og for at de skal ha et hjelpemiddel i dialogen med læreren.

Selv om det hvert år er et stort antall barn med hjertefeil i den norske skolen, kan det for den enkelte skolen og den enkelte lærer gå år mellom hver gang de har et hjertebarn som elev. Det betyr at skolen og læreren ofte må sette seg inn i et helt nytt område når den hjertesyke eleven begynner.

Over halvparten av gymlærerne i FFHBs forstudie mente de hadde for lite informasjon om eleven de hadde i sin klasse. Svarene fra skolens ledelse viste også til dels store mangler i kunnskapen om kognitive og prestasjonsmessige konsekvenser av hjertefeil. Lærere i barnehage og skole samt barnehagens og skolens ledelse er derfor målgruppe for Hjerterpermen.

Prosjektplan

Det ble utarbeidet en prosjektplan som strakte seg fra 2014 til 2015, men også forberedelsene i 2013 ble lagt inn i våre interne arbeidsplaner.

Hjerterpermen Årsplan 2014-2015								
Tid:Kvartal	1	2	3	4	1	2	3	4
Delmål	2014				2015			
Arbeidsgruppe	x	x	x		x	x	x	
Referansegruppe	x	x	x		x		x	
Hjerterperm								
Fakta ark								
Nettløsning								
Pilot								
Evaluerings								
Rapporter		x		x		x		x

Forprosjekt
Gjennomføring, utarbeidelse
Evaluerings og analyse

.....

Forberedelse til prosjektet startet i 2013 da vi jobbet med kartlegging og systematisering av informasjon/kunnskap og erfaringer. Det ble gjennomført en spørreundersøkelse blant våre medlemmer, og denne har vært viktig for utarbeidelsen av materialet.

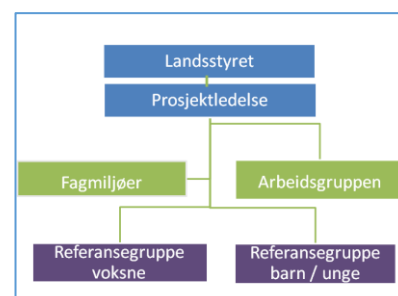
Det første året i prosjektet, 2014, var målet å utvikle materialet, dvs. lage tekster til fakta-arkene og innholdet i permene. Vi knyttet til oss ekstern kompetanse på områder, som prosjektleder og administrasjonen i FFHB ikke kunne dekke.

I 2015 skulle vi teste ut metodikken og materialet i et avgrenset område ved å gjennomføre en pilot. Planen var å velge ut to fylker, et sentralt på Østlandet og et i Midt-Norge. Familier med hjertesyke barn og deres barnehage/skole fikk perm og innhold tilpasset barnets alder og den aktuelle fase. På bakgrunn av erfaringen gjort i piloten, skulle perm og fakta-ark eventuelt revideres før de skulle distribueres til hele landet i 2016.

Organisering av prosjektet

Det ble nedsatt en prosjektgruppe bestående av generalsekretær, informasjonssjef og organisasjonskonsulent. Prosjektgruppen rapporterte til landsstyret og landsmøtet. Gjennomføringen ble ledet av en prosjektleder.

Det ble etablert en arbeidsgruppe med personer som hadde solid fagkompetanse innen spesialpedagogikk, pedagogikk, media og helse. Planen var at arbeidsgruppens sammensetning kunne variere noe gjennom prosjektperioden, ettersom vi så hvilken fagkompetanse prosjektet var avhengig av. I tillegg til å ivareta noe av den faglige kompetansen skulle arbeidsgruppen være et diskusjonsforum for ideer og tiltak. Arbeidsgruppen skulle møtes 3-4 ganger i året.



Prosjektet hadde i tillegg en referansegruppe, som fungerte som høringsinstans. I gruppen skulle det være en representant for hver region i landet. Vi ville også ha referansegruppe bestående av barn og ungdom.

Budsjett

Budsjett

INNTEKTER	2014	2015	2016	TOTAL
ExtraStiftelsen	506 000	308 000	0	814 000
Egne midler	24 000	24 000	0	48 000
Offentlige midler	0	0	0	0
Andre inntekter	0	0	0	0
-	0	0	0	0
Delsum	530 000	332 000	0	862 000
UTGIFTER	2014	2015	2016	TOTAL
Lønn, sosiale utgifter	251 700	251 700	0	503 400
Innkjøpte tjenester/honorarer	185 000	0	0	185 000
Materiell/utstyr	47 500	27 500	0	75 000
Andre utgifter	45 800	52 800	0	98 600
Delsum	530 000	332 000	0	862 000
UBRUKT	0	0	0	0

Det ble ikke satt opp budsjett for 2016 da det var overføring av resterende lønnsmidler.

Kap 2 Prosjektgjennomføring/Metode

Organisering og tidsplan

Vi brukte den første tiden til å etablere prosjektgruppe, arbeidsgruppe og referansegrupper. Vi engasjerte tekstforfatter Roger Phil, som i tillegg til å skrive de fleste tekstene i hjertepermen, også bidro ved å lede deler av arbeidsprosessen.

I en interesseorganisasjon som vår, er det viktig og nødvendig at de frivillige er med i prosjektet. Det er mange dyktige og engasjerte frivillige som ønsker å bidra. Vi erfarte imidlertid ganske snart at den arbeidsformen vi hadde lagt opp til, ikke fungerte optimalt. Derfor erstattet vi arbeidsgruppen med mer intense arbeidsøkter (workshops). Denne arbeidsformen gjorde at vi kunne være flere som jobbet sammen over et lengre tidsspenn. Tekstforfatteren ledet workshopen og fikk gjennom dette verdifull kunnskap om målgruppen, utfordringene og mulige løsninger. Med på workshopen var tillitsvalgte i organisasjonen samt fagfolk innen PPT og helsevesen. Brit Fredriksen fra Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet bidro med verdifull kompetanse og erfaring fra sitt arbeid med hjertesyrke barn. Beredskapsplanen som nå utgjør et viktig fakta-ark i Hjerterpermen, er utarbeidet etter hennes mal.

Prosjektplanen er stort sett fulgt, men tidsplanen ble for ambisiøs, og vi måtte derfor søke om forlengelse i 2016.

Prosjektgruppen og tekstforfatter utgjorde senere arbeidsgruppen som utarbeidet endelig resultat, mens referansegruppene og tidligere arbeidsgruppe ble høringsinstanser.

Materiellet

Hjerterpermen består av to permer, en til foreldrene og en til lærere. Permene inneholder fakta-ark til aktuelle tema og de er delt inn i fem kapitler. Den generelle delen og fakta-ark om barnehagen står i

permen når foreldrene får den tilsendt første gang, mens fakta-ark knyttet til overganger i oppveksten sendes ut ettersom barnet vokser og de nye fasene nærmer seg.

Vi tenkte i utgangspunktet at Hjerterpermen skulle være én perm. Etter hvert som vi jobbet med innholdet, ble det tydelig for oss at målgruppenes behov er litt forskjellige og at teksten må stiles ulikt for å kommunisere godt med henholdsvis foreldre og lærere. En egen lærerperm ble derfor utviklet underveis. Denne permen har samme oppbygning som Hjerterpermen til foreldrene, men den har færre fakta-ark og teksten er vesentlig kortere. Teksten er også stilet til lærere og innholdet tar utgangspunkt i deres faglige ståsted.

I tillegg til tekst om aktuelle temaer knyttet til de ulike fasene i barnets barnehage- og skolegang, inneholder fakta-arkene informasjon om lovverk og rettigheter samt sjekklister og huskelister. Artikler fra magasinet Hjerdebarnet er satt inn der de, gjennom eksempler fra virkeligheten, kan bidra med å belyse ulike tema.

Vi samarbeidet med Basta illustrasjon om utforming av Hjerterpermen. Eivind Vetlesen har laget den grafiske utformingen og Kari Sortland er illustratør. Begge kom tidlig inn i prosessen og gav verdifulle innspill underveis, i tillegg til å levere et ferdig resultat som vi er svært godt fornøyd med.

Permene ble laget av Karlsberg AS og innholdet ble trykket hos Flisa Trykkeri.

Hjerterpermen	Lærerpermen
Generell del	Generell del
Hvem og hva i helsevesenet Ansvarsgruppe, individuell plan og koordinator Spesialpedagogisk hjelp, spesialundervisning og PP-tjenesten Legemiddelhåndtering Informere skolen Mobilscole Åpenhet om hjertefeilen Ny lærer Leirskole og andre turer Kroppsøving og uteskole Mat og drikke (vedlagt brosjyre)	Å leve med hjertefeil Ansvarsgruppe, individuell plan og koordinator Mobilscole Frykten for å gjøre noe galt Åpenhet om hjertefeilen Ny lærer Leirskole og andre turer Kroppsøving og uteskole Legemiddelhåndtering Mat og drikke
Personlig del	Personlig del
Beredskapsplan	Beredskapsplan
Barnehage	Barnehage
Barnehagestart Overgang fra barnehage til skole	Barnehagestart Overgang fra barnehage til skole
Barneskole	Barneskole
Skolestart Overgang mellom småskoletrinnet og mellomtrinnet	Skolestart Overgang mellom småskoletrinnet og mellomtrinnet
Ungdomsskole/Videregående skole	Ungdomsskole/Videregående skole
Overgang fra barneskole til ungdomsskole Overgang til videregående skole	Overgang fra barneskole til ungdomsskole Overgang til videregående skole

Oversikt over kapitler og fakta-ark i Hjerterpermen og Lærerpermen

Pilot

Pilotforsøk var en viktig del av prosjektet Hjerterpermen. I utgangspunktet skulle vi kjøre forsøk i to fylker, men dette viste seg å bli en litt for liten målgruppe. Vi valgte derfor å utvide til fire fylker og definerte også en femte gruppe, der familier som ønsket å delta i forsøkte kunne melde seg uavhengig av bosted. I løpet av testperioden fikk vi stadig henvendelser fra fagfolk innen skole og helse som ønsket å se materialet, og vi har kunnet møte etterspørselen etter dette. Alle som fikk permen utenfor testfylkene forpliktet seg til å være med på evalueringen.

I tre av fire pilotfylker ble det gjennomført samlinger der Hjerterpermen presentert. I to av fylkene delte vi ut materialet på samlingene.

Pilotprosjektet i tall

Pilotområde	Antall permer delt ut	Antall permer i retur
Vestfold	47	2
Hedmark	37	3
Hordaland	74	1
Finnmark	13	1
Enkeltfamilier	41	
Fagfolk og tillitsvalgte	60	
Totalt	272	7

Kap 3 Resultat og resultatvurdering

Prosjektets mål er nådd og Hjerterpermen har vist seg å være et godt hjelpemiddel for foreldre og lærere. Den gir råd og veiledning, er praksisnær og konkret. Evalueringen viser at permen bidrar til økt dialog og kontakt mellom hjem og skole og det har blitt mer fokus på å sikre overgangene.

Evaluering gjennom spørreundersøkelse til målgruppen

En spørreundersøkelse til alle som hadde mottatt Hjerterpermen, var en viktig del av evalueringsprosessen. Vi laget undersøkelsen i Questback og nådde 208 personer ved eposthenvendelse. 32 % av disse valgte å svare på undersøkelsen. Det var lavere svarprosent enn forventet, men nok til at vi kan lese noe ut av svarene og regne dem som representative.

Spørreundersøkelsen lærte oss at:

- 70 % opplever Hjerterpermen som et godt hjelpemiddel i kommunikasjonen mellom barnehage/skole og hjem
- 90 % mener den generelle delen inneholder mye nyttig informasjon
- 44 % har blitt mer oppmerksomme på barnas tilleggsproblemer etter å ha lest Hjerterpermen
- 52 % mener det har blitt lettere å møte barnehagen/skolen nå som de har Hjerterpermen
- 69 % har lært noe nytt gjennom materialet
- 90 % vil anbefale materialet til andre med barn med medfødt hjertefeil

Foreldrene som svarte på spørreskjemaet ble bedt om å oppgi lærerens epostadresse slik at vi kunne sende eget spørreskjema til disse. Vi fikk 17 epostadresser og 12 svar fra lærere.

Fra lærernes svar lærte vi at:

- 63 % mener Lærerpermen er et godt hjelpemiddel for kommunikasjon
- 90 % sier at den generelle delen inneholdt nyttig informasjon

- 64 % sier de er blitt mer oppmerksomme på tilleggsproblematikk etter å ha lest materiellet
- Alle har lært noe nytt gjennom Lærerpermen

Vi spurte lærerne om de ønsket materiellet i papirformat eller digitalt. Svaret bekreftet det vi lærte gjennom vår forundersøkelse, at over halvparten foretrekker en fysisk perm og at i underkant av 20 % i tillegg kan tenke seg informasjonen i digitalt format.

I utfyllende kommentarer oppsummerer foreldre og lærere godt hva spørreundersøkelsen viser:

«Hjertepermen har vært til stor hjelp i kontakt med skole og PPT hvor mye av informasjonen i permen har blitt lagt til grunn i forbindelse med videre oppfølging og tiltak.»

«Det at permene faktisk finnes, som et verktøy, er det aller viktigste med det.»

Evaluering av prosessen

Prosjektplanen som ble levert ved søknad er i stor grad fulgt, samtidig som det har vært nødvendig med noen justeringer underveis. Det viste seg ganske snart at prosjektets omfang var for stort, og at organiseringsformen vi hadde lagt opp til ikke fungerte optimalt. Det var nødvendig å styre mer av utviklingen med en mindre prosjektgruppe og i tett samarbeid med fagfolkene som ble engasjert.

Tidsplanen ble justert og måtte utvides, da vi hadde vært for optimistiske på hvor raskt ting lot seg ordne. Dette gjelder alt i fra skriveprosessen og fram til endelig resultat, kontakt med trykkerier og leveringstid på ferdig produkt.

Tidlig i prosjektet, når utseende til permen var bestemt, kjøpte vi inn viskelær som ser ut som en liten perm. Disse har vist seg å være viktig for bygging av Hjertepermen som merkevaren. Viskelærene og brosjyre er delt ut i mange sammenhenger og har bidratt til å etablere Hjertepermen som begrep.

Synergieffekt

Gjennom arbeidet med Hjertepermen har vi lært at det å jobbe fram et konkret materiell, også kan føre til andre aktiviteter og et større fokus på temaet. Vi gjorde en undersøkelse blant foreningens fylkeslag i forkant av Hjertepermen, for å kartlegge hvor mye arbeid som ble gjort knyttet til barnehage og skole. Svarene vi fikk viste at noen få fylker jobbet aktivt med kursing og informasjon, men at det i hovedsak ble gjort svært lite, til tross for at foreldre rapporterte dette området som utfordrende.

I løpet av Hjertepermens prosjektperiode er dette bildet vesentlig endret. Flere fylkeslag har hatt barnehage og skole som tema på sine samlinger. Det er gjennomført kurs om temaet i samarbeid med helseinstitusjoner og lærings- og mestringssentre. Vi har hatt barnehage og skole som tema på flere landsdekkende konferanser og det er vektlagt i magasinet Hjerterbarnet.

Samarbeid og deling av erfaring

Arbeidet med Hjertepermen gjorde også at FFHB knyttet kontakt med firmaet Mobilskole. De leverer løsninger for digital meldingsbok, noe som har vist seg nyttig for familier med barn med medfødt hjertefeil. Mobilskole blir presentert i Hjertepermen på eget faktaark og tilbys kostnadsfritt til klasser der et av barna har medfødt hjertefeil.

I prosjektets siste år, har vi også kommet i kontakt med firmaet No Isolation, som har utviklet roboten AV1. Målet med denne er å hjelpe barn med mye sykefravær til å unngå isolasjon og ensomhet. Det handler mye om barnas skolehverdag og går i så måte godt sammen med Hjertepermen. Vi har innledet et pilotforsøk med No Isolation, som går ut på at vi finansierer 5 roboter i ett år for å se om dette er et godt hjelpemiddel for hjerterbarn.

Vi ønsker å spre informasjon om Hjerterpermen og har gjort dette blant annet gjennom stand på Østlandske lærerstevne og nasjonale og internasjonale konferanser for helsepersonell. Interessen for materialet har vært stor, og vi har sendt ut prøveeksemplarer til dem som har ønsket det.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) som paraplyorganisasjon har laget en arena der organisasjoner som jobber med barn kan møtes, deler erfaringer og jobbe sammen om felles utfordringer. Dette nettverk for oppvekst og utdanning vil kunne være et sted å dele av våre erfaringer fra arbeidet med Hjerterpermen.

Hjerterpermen er skrevet med tanke på barn med medfødt hjertesykdom, men innholdet har vist seg å ha overføringsverdi til også andre diagnosegrupper og barn med behov for ekstra oppfølging. Eksempler på dette er faktaarket om systemene innen helse og skole, oversikt over rettigheter samt beredskapsplaner og sjekklister. Dette har vist seg verdifullt for både foreldre og lærere.

Kap 4 Oppsummering, konklusjon og videre planer

Over i drift

Hjerterpermen som pilotprosjekt blir nå avsluttet, men Hjerterpermen som materiell går over i drift og blir en viktig del av foreningens oppfølging av sine medlemmer. Etter evalueringen ble materialet revidert og andre opplag ble trykket og distribuert i 2016. En bærende ide i Hjerterpermen er at faktaark knyttet til viktige overganger sendes ut i forkant av disse. Hjerterpermen vil derfor ikke bli «ferdig» eller «utdatert», fordi den hele tiden må holdes á jour og oppdatert. To ganger i året sendes nye fakta-ark ut til medlemmer som allerede har permen, mens ny perm kan bestilles fortløpende. På bakgrunn av evalueringen ble tre nyutviklede fakta-ark satt inn i permenes generelle del. Det var faktaark om:

- Geilomo barnesykehus
- Min hjertefeil. Tegning av hjertet og mulighet for å skrive inn barnets hjertefeil
- Sykehuskole og hjemmeskole.

Hjertevennlig oppvekst

Hjerterpermen er en del av et større satsningsområde kalt Hjertevennlig oppvekst. Målet er å gjøre hverdagen i barnehagen og skolen så god som mulig for barn med medfødt hjertefeil. Første konkrete mål var å utvikle Hjerterpermen og dette er nå nådd. Vi ønsker videre å få Hjerterpermen ut til stadig flere familier og lærere i tillegg til fagfolk i helsevesen, skole og pedagogisk psykologisk tjeneste. Etter søknad har vi for 2016 fått tildelt midler fra Utdanningsdirektoratet for å lage tre korte filmer. Filmene gir informasjon om barn med medfødt hjertefeil og om Hjerterpermen. Filmene ferdigstilles i disse dager og vil bli lansert i løpet av våren 2017. Filmene skal brukes til å gi nye lærere og ansatte i Pedagogisk psykologisk tjeneste en rask og lett tilgjengelig informasjon om hjertesyke barn og hjerterpermen. Foreldre vil kunne bruke filmene i møte med barnehage og skole.

Foreningen for hjertesyke barn vil fortsette å rette søkelyset på barnas hverdag i barnehage og skole. Derfor er Hjertevennlig oppvekst også framover et satsningsområde for foreningen. Arbeidet med barnehage og skole sees nå i sammenheng med behovet for habilitering for barn medfødt hjertefeil. Hjerterpermen, og en nylig utviklet veileder for habilitering for barn med medfødt hjertefeil, er konkrete uttrykk for arbeidet på dette området. Målet er hele tiden å skape en trygg barnehage- og skolehverdag for barn med medfødt hjertefeil, deres foreldre og lærere, hvor barnet får nødvendig hjelp og tilrettelegging. Ny kunnskap om tilleggs-utfordringer, behov for tilrettelegging og oppfølging, må bringes ut til dem som jobber med barna. Hjerterpermen er blitt et viktig verktøy for å lykkes med nettopp dette.