

# Sluttrapport

Prosjektnummer: 2007/3/0351

Prosjektnavn : Ungt liv med sykdom

Søkerorganisasjon: Landsforeningen for hjerte og lungesyke, LHL

## Ungt Liv med Sykdom

Om å ha medfødt alvorlig sykdom og samtidig et sterkt ønske om å være normal - presentert av unge som opplever det. Produksjon av DVD med "ungt uttrykk", til bruk i ungdomsskolen.



Et samarbeid mellom Forandringsfabrikken, Foreningen for hjertesyrke barn, Norges Astma og Allergiforbunds Ungdomsorganisasjon og LHL



ASTMA- OG  
ALLERGIFORBUNDET  
*- gjør Norge friskere*



Prosjektet er finansiert med

 **EXTRA**-midler

fra

 **HELSE OG  
REHABILITERING**

Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner

# FORANDRINGSFABRIKKEN

## Forord

I prosjektet "Ungt liv med sykdom" ville Forandringsfabrikken og Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke (LHL), legge til rette for at unge med kronisk sykdom formidler tanker, erfaringer og framtidshåp for elever i ungdomsskolen. Dette ville formidles på en DVD. Filmen ble laget for å gi medelever mulighet til å bli kjent med hverdagen til unge som sliter med alvorlig sykdom, forsøke å forstå mer av deres liv og lære hvordan de ønsker å bli møtt.

Filmen "Tungpust Og Hjertedunk" kan vises uten oppfølging eller den kan brukes som utgangspunkt for videre arbeid med temaene. Et enkelt arbeidsopplegg til bruk i klasserommet følger filmen.

Filmen bidrar med noe viktig, tenker vi. Den formidler gjennom erfaring fra det virkelige livet, hvordan unge vil bli møtt. Av medelever og av lærere. Sånn at flest mulig kan kjenne seg som del av fellesskapet og mest mulig "normale". Begrunnet i deres erfaringer. Og i ønsker de kjenner i egen kropp.

17.februar 2009 ble "Tungpust og Hjertedunk" lansert, i Vika kino. Med 14 av ungdommene i hovedrollen. De presenterte fra scenen hovedinnholdet i filmen, tema for tema. Deretter ble filmen vist og premierekake servert.

Takk til Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB), Norges astma- og allergiforbunds ungdomsorganisasjon og til Landsforeningen for hjerte- og lungesyke for godt samarbeid gjennom hele prosjektet. En spesiell takk til Hildegun Dybdal for raushet og forståelse i prosjektets ulike faser. Og ikke minst en stor takk til Helse og Rehabilitering, som har finansiert prosjektet.

Aller mest TAKK går allikevel til ungdommene som har deltatt. Med smil og dypt alvor har de delt erfaringer fra det å være seg. Og tenkt ut råd til hvordan andre må være for at barn og unge i samme situasjon som dem skal møte unge med kronisk sykdom på bedre måter.

**Hildegunn Brattvåg, prosjektleder Ungt Liv med Sykdom**  
**Marit Sanner, leder i Forandringsfabrikken**

## **Innholdsfortegnelse**

Sammendrag	s. 4
Bakgrunn og målsetting	s. 5
Gjennomføring og metode	s. 6
Resultater og resultatvurdering	s. 8
Oppsummeringer og videre planer	s. 11



**Fornøyde med innsatsen etter lansering av filmen 17.februar  
Andreas og Linda Marie**

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Mange unge med kroniske sykdommer klarer seg fint, andre har store utfordringer. Unge med hjertefeil og astma vet mye om hvordan de kunne ønske å bli møtt i hverdagen, på skolen og i fritida. Forandringsfabrikken og LHL ønsket å samarbeide om få råd fra ungdom som, ved hjelp av film, kunne formidles direkte til andre ungdom.

**Mål:** Hovedmålet var å lage en film til bruk i ungdomsskolen om hvordan det er å være ungdom og ha en alvorlig, kronisk sykdom og hva slags råd ungdommene har om hvordan de vil bli møtt av andre.

**Gjennomføring:** Prosjektet er gjennomført med samlinger hvor unge med astma og unge med hjertefeil arbeidet med ulike tema i to dager. Ungdommene var fra hele landet og var enten medlem av Norges astma- og allergiforbunds ungdom eller Foreningen for hjertesyrke barn. Et filmteam, ledet av regissør David Alræk, var med på alle samlingene. Etter samlingene ble en ungdom med astma og en med hjertefeil fulgt av filmteamet på sitt hjemsted. Filmen "Tungpust og Hjertedunk" ble lansert 17.2.09, og alle ungdommene hadde to "forestillinger", en for pressen og en for andre inviterte. Her forklarte de hvordan skolehverdagen kan oppleves og hva som kan gjøre den enda bedre.

**Resultater og videreføring:** Prosjektets resultat er filmen TungpustogHjertedunk og et arbeidsopplegg som følger filmen. Ungdommenes råd om hvordan de ønsker å bli møtt kommer klart frem i filmen. Den gir et sterkt og varmt bilde av hvordan det er å ha en alvorlig kronisk sykdom. Filmen er sendt ut til alle ungdomsskoler i Norge.



## **KAP. 1:**

# **BAKGRUNN og MÅLSETTING**

### **Bakgrunn**

Rundt 8000 under 18 år lever med medfødt hjertefeil i Norge i dag. Diagnosene er ulike. Medisinfaglig utvikling, habilitering og større muligheter for å operere, gjør at langt flere nå vokser opp. Astma forekommer hos ca. 10 -12 prosent av barn og unge. Det har vært jevn økning i forekomsten av denne sykdommen de siste 40 årene.

Mange unge med kroniske sykdommer klarer seg fint. Andre skulle hatt mer faglig oppfølging, men fortrenger det fordi de ønsker å være mest mulig normale. For noen av dem er forholdet til helsevesenet blitt komplisert. Felles for alle er at de har mange egne erfaringer med sykdom. De er eksperter på hvordan det kjennes for seg: De vet og alle mye om hvordan det kjennes å være avhengige av helsevesenet. Alle har de også mange ønsker for hvordan de vil andre skal forholde seg til dem i hverdagen.

Vi ønsket derfor at unge med medfødt, alvorlig kronisk sykdom skulle være hovedpersoner i en film. Og at svarene på hvordan andre unge skal møte dette, nettopp kommer fra de som selv har erfaringene.

Film er et kjent uttrykk for unge og oppleves for de fleste ungdomsskoleelever som positivt. Det gir mulighet til å skildre svært nært og direkte om alvorlige tema. Vi ville samle unge med kronisk sykdom til arbeidsprosesser. Resultatene fra prosessene ville være "bakteppe" i filmen. Ungdom ville involveres helt fra prosjektets planleggingsfase, inkludert i arbeidet med å bestemme filmens form.

Prosjektet ville bidra til å skape motkultur mot samfunnets syn på motgang og på søken etter det perfekte. Det ville vektlegge budskapet om at sykdom kan være vondt, men også noe å vokse på. Gjennom at de som selv er kronisk syke formidler til andre unge, ønsket vi at budskapet skulle oppleves nært og direkte - for å nå målgruppen.

## **MÅL for prosjektet**

### **Hovedmål:**

Skape større forståelse blant "vanlige" unge for å være ung med kronisk sykdom, gjennom at det direkte formidles av unge. Spre informasjon om hvordan de ønsker å bli møtt av andre - på skole og i fritid.

### **Delmål:**

- ⇒ Bidra til synliggjøring og gjennom det gi verdighet for kronisk syke som gruppe
- ⇒ Unge kronisk syke får formidle erfaringer, håp og ønsker til andre om hvordan de vil bli møtt.
- ⇒ Vektlegge normalisering, formidlet som et sterkt og unisont ønske fra unge med kronisk sykdom.

- ⇒ Bidra til bedre selvfølelse for unge kronisk syke.
- ⇒ Elever i ungdomsskolealder har mulighet til å leve seg inn i hverdagen til unge med kronisk sykdom. De får også informasjon om hvordan de bør møte dem som har sykdom.
- ⇒ Bidra til å oppfylle FNs Barnekonvensjon, art.12 og 23.

### **Målgruppe**

Ungdomsskoleelever er filmens publikum og dermed hovedmålgruppe. Unge med kronisk sykdom vil kunne oppleve verdighet og stolthet gjennom å se den. Fagfolk i skole og hjelpeapparatet vil også kunne ha stor nytte av denne filmen.

## **KAP. 2:**

### **GJENNOMFØRING og METODE**

#### **Dette er gjennomført**

##### **2008**

- ⇒ Prosjektgruppe ble etablert med LHL, FFHB og Forandringsfabrikken. Har to møter 1.halvår
- ⇒ Regissør Selja Torstveit engasjeres, seinere ble regissørarbeidet overtatt av David Alræk (pga graviditet)
- ⇒ Møter med spesialister på hjertesykdom og lungesykdom
- ⇒ Invitasjon til unge med hjertefeil og lungesykdom
- ⇒ Samlinger (arbeidsprosesser) forberedes.
- ⇒ Samling med unge med lungesykdom gjennomføres 7.-8.6.08
- ⇒ Samling med unge med hjertefeil gjennomføres 3.-4.8.08
- ⇒ Opprettelse av prosjektblogg
- ⇒ Research til filmen gjennomføres
- ⇒ To unge inviteres til å være hovedpersoner i filmen.
- ⇒ Opptak film
- ⇒ Samling med et utvalg av unge fra de to gruppene 8.-9.11
- ⇒ Klipp og etterarbeid

##### **2009**

- ⇒ Utarbeiding av enkelt arbeidsopplegg
- ⇒ Utsjekking av arbeidsopplegg og justering
- ⇒ Oppkopiering
- ⇒ Lansering av film og arbeidsopplegg for fagfolk og media
- ⇒ Utsendelse av film til alle ungdomsskoler i landet

Arbeidsprosessene ble gjennomført ved hjelp av visuelle arbeidsmåter som inspirerer til engasjement og dialog. Deltakerne beskrev og fant løsningsforslag. Hovedtema i arbeidsprosessene var:

- ⇒ Hvordan oppleves det å være alvorlig syk?
- ⇒ Hvilke tanker og håp har de for framtida?
- ⇒ Hvordan ønsker de å bli møtt av andre i hverdagen?

#### **Utdrag fra problemstillingene:**

##### **Samling av ungdom med astma 7.- 8.6**

- ⇒ Hva er astma, og hvordan oppleves det?
- ⇒ Hvilke begrensninger føler du at astmaen gir deg?

- ⇒ Når prøver du å være: Friskest mulig - Normal - Syk og spesiell
- ⇒ Hva vet andre om astma?
- ⇒ Råd du vil gi andre om hvordan møte dere som har astma?

#### **Samling av ungdom med hjertefeil 3.- 4.8**

- ⇒ Hvordan oppleves det å ha hjertefeil
- ⇒ Når prøver du å være: Friskest mulig - Normal - Syk og spesiell
- ⇒ Gode og dårlig måter å bli møtt på av andre ungdom, venner og lærere.
- ⇒ Gode råd til andre

#### **Fellessamling av unge med astma og hjertefeil 8-9.11**

- ⇒ Likeheter i opplevelsen av å ha astma og hjertefeil
- ⇒ Lærdom og styrker ift å ha alvorlig sykdom
- ⇒ Utdyping av råd

#### **Organisering**

Deltakere ble invitert via Norges Astma- og Allergiforbunds Ungdomsorganisasjon og Forening for hjertesyke barn. Organisasjonene var svært gode samarbeidspartnere i prosjektet. I LHL var Hildegun Dybdahl vår kontaktperson. Vi opplevde samarbeidet med LHL som svært godt. Alle de tre organisasjonene var representert i prosjektgruppa. Vi hadde fire møter i prosjektgruppa gjennom prosjektperioden.

#### **Produkt**

Det ble produsert 1) En film 2) Enkelt arbeidsopplegg ved filmen

1) Filmen "Tungpust og Hjertedunk" varer 40 minutter. Filmen kan benyttes knyttet til ulike fag og tema i ungdomsskolen.

2) Enkle "oppdrag" ungdommene kan utføre etter å ha sett filmen.

Tema oppdrag 1: Hva er det viktigste du lærte av å se filmen?

Tema oppdrag 2: Hva kan dere gjøre for at alle skal trives godt på skolen? Oppdragene er lette å forklare til elevene

Filmen er sendt alle ungdomsskoler i Norge. Den ble lansert både for media, fagfolk og andre interesserte av ungdommene 17 februar 2008.

#### **Lansering**

Filmen og arbeidsopplegget ble lansert 17. februar -09, i Vika kino Media og fagfolk var invitert. Ca 100 møtte, fra ulike fagmiljøer og fra media. Ungdommene presenterte selv resultatene, i forkant av filmen. Dette var en sterk opplevelse for mange av deltakerne og de var svært fornøyde i etterkant, med egen innsats og med produktet. Fotoene i denne rapporten er tatt i forbindelse med lanseringa.



## KAP. 3:

### RESULTATER og RESULTATVURDERING

Resultatene er i all hovedsak samlet på filmen  
Filmen varer ca 40 minutt og består av beskrivelse av virkeligheten  
og utforming av råd fra unge.

"Tungpust og Hjertedunk" er blitt en varm og nær film, der  
ungdommene er fortellerne.

Den kan bestilles hos LHL og den ligger også på  
Forandringsfabrikkens hjemmesider [www.forandringsfabrikken.no](http://www.forandringsfabrikken.no)  
Arbeidsopplegget er også tilgjengelig.

**Her noen utdrag fra resultatene:**

#### **Normalisering**

Vi vil bli behandlet som normale personer

Ikke si "stakkars deg" eller "det er sikkert følt å ha det sånn"

Vi vil ikke oppleve forskjellsbehandling

Vi vil ikke bli behandlet som en svakere person

#### **Forståelse og respekt**

Det er fint om dere prøver å leve dere litt inn i hvordan vi har det

Og at dere godtar og respekterer at vi har astma - og ikke sier til  
oss at vi lyver eller lurer

Det er og fint om dere ikke dømmer oss på noe uten å vite

#### **Ærlighet**

Si fra om det er noe du synes er rart eller dumt

Du må tørre å spørre når det er noe du lurer på

Det er bedre at du sier det til oss hvis du synes noe rart eller at  
det er noe du ikke forstår

Kom direkte til oss om dere lurer, ikke sett ut rykter

#### **Ikke mobb**

Ikke sleng frekke ord eller stygge kommentarer

Det kan såre mer enn du aner

Selv om du bare prøver å være morsom, så er det ofte ikke morsomt  
for oss. Ordene setter seg ofte fast i hjertet, du glemmer dem ikke

#### **Til dere gutter:**

Ikke sleng frekke eller vonde kommentarer på oss

Det er ikke tøft, vi må leve med astma om vi vil eller ikke

Og det sårer kanskje mer enn du aner

Det er modigere å gi støtte til

#### **Til dere jenter:**

Ikke tisk, hvisk eller baksnakk

Det gjør ikke noe godt for oss som må leve med astma

Kom heller bort og snakk til meg direkte

#### **Dette kan du gjøre hvis:**

##### **Når jeg er i form og ting går greit:**

Behandle meg helt som vanlig

##### **Når jeg får slim:**

Vær rolig. Spør meg gjerne om jeg vil ha vann.



**Når jeg får anfall:**

Ikke stress, bare behold roen. Ikke løp rundt, ikke skrik, ikke mas, ikke styr. Gå heller og hent en voksen

**Til lærerne**

De burde alle fått kurs i astma, fordi det er så veldig vanlig  
De må i hvert fall vite hva de skal gjøre om en på skolen får anfall  
Lærerne bør lese det som sykehuset har skrevet om den som har astma  
De må spørre eleven om det er greit å si noe om astma i klassen  
Det er lurt å avtale med eleven(e) hva dere skal si

**Råd fra ungdom med hjertefeil**

Hvis du er god venn med en/ei med hjertefeil

- Spør hvis du lurer på noe!
- Spør innimellom hvordan det går
- Ikke vær redd for å spørre uansett hvor dumt spørsmålet er
- Er du en god venn er det ikke noe problem å snakke og spørre om ting. Vi vil være så åpne som mulig.
- Ikke være redd for å spørre
- Hvis du lurer på noe om hjertefeilen så kom først til oss.  
Vi synes ikke at det er skummelt eller ekkelt at dere spør.

Råd til lærere

- Vite litt mer konkrete ting om barnet med hjertefeil
- Ikke vær *for* redd for oss. Vi kan klare eller gjøre de samme tingene som en uten hjertefeil. Spør hvis det er noe!
- Ikke vær redd for oss. Vær åpne og prøv å lære om oss som har hjertefeil. Ikke vær overbeskyttende.
- Vi med hjertefeil vet best hva vi kan gjøre eller ikke gjøre.

Råd til andre elever

- Ikke behandl oss som mye svakere
- Ikke si at jeg er svakere på en negativ måte
- Ikke tenk mye på at personene har hjertefeil. Vi er den vi er.
- Vi er normale! Vi er ikke dumme! Vi forstår kanskje mer enn deg så behandl oss normalt. Vi har slitt for å leve så vi fortjener ikke å bli behandlet unormalt.
- Du skal ikke være redd for å si ting eller spørre om noe. Vær ærlig om det du føler eller mener.
- Elever bør være ærlige eller direkte overfor oss, ikke prate bak ryggen vår. De kan spørre oss hvis de lurer på noe angående hjertefeilen. Rykter sprer seg fort og blir ofte verre på veien. Hvis du vet at det sårer, så ikke si det.
- Noen venner av kjæresten min ville få henne til å slå opp med meg pga hjertefeilen. Hjertefeil skal aldri bli brukt som mobbing eller være en dårlig grunn til det.

- Å bruke hjertefeilen som grunn til å mobbe, er en veldig dårlig grunn. Det er de som mobber som har et problem og ikke vi!
- Prøv å være venner med de du er glad i uansett om de har hjertefeil eller noe annet (sykdom)
- Ikke bry deg om hjertefeilen
- Ikke være redd for å spørre eller snakke med den som har hjertefeil. Det er bedre å spørre og vite enn å si eller snakke om noe du ikke vet noe om.
- Spør, men ikke virk dum, for det er du ikke!
- Spør hvis du lurer, vi har ikke noe imot det.

## Resultatvurdering

### Vurdering av resultatene ift prosjektets ulike målsettinger:

#### Hovedmålene:

Vi tror filmen har skapt forståelse. I forbindelse med lanseringen fikk vi mange tilbakemeldinger om at det var svært virkningsfullt når unge formidler såpass direkte. Og når disse unge, som lever med kronisk sykdom, selv formidler resultater og råd.

Filmen er etter lanseringen distribuert til alle ungdomsskoler og vi vet den er vist på en rekke ungdomsskoler rundt om i Norge. Fra tilbakemeldinger på dette kan vi med sikkerhet vite at mange barn og unge har blitt berørt og at den har skapt ny forståelse. Det er imidlertid vanskelig etter dette prosjektet og måle omfanget av dette og å vite hvor mange som har sett filmen.

Filmen er spredd til alle ungdomsskoler i Norge og på denne måten har den i beste fall nådd hele målgruppa. Det er allikevel vanskelig å vite hvor mange av ansatte som har fått filmen i hånda. Vi vet heller ikke hvor mange av dem som har vist den - på trinnet, i klassen eller i gruppa.

#### Delmål:

##### **Bidra til synliggjøring og verdighet for kronisk syke som gruppe:**

Prosjektet og filmen ble synliggjort gjennom Utdanningsnytt, NRK og gjennom Helse og Rehabiliterings magasin. Prosjektet har på ulike vis bidratt til verdighet, først og fremst gjennom å formidle holdninger om at unge med kronisk sykdom i hovedsak lever gode liv og at de har mye å bidra med i samfunnet.

**Unge kronisk syke får formidle erfaringer, håp og ønsker til andre om hvordan de vil bli møtt:** Ungdommene formidlet gjennom film, et sterkt virkemiddel som når mange.

**Vektlegge normalisering, formidlet som et sterkt og unisont ønske fra unge med kronisk sykdom:** Dette er blitt et sterkt og gjennomgående budskap i filmen

**Bidra til bedre selvfølelse for unge kronisk syke:** Dette er også et delmål det er vanskelig å måle etter prosjektet. Mange av tilbakemeldingene tyder allikevel på at i hvert fall en del unge har følt seg sterkere etter filmen ble laget.

Det vi vet mer om er at filmen har styrket selvfølelsen til flere av de unge i filmen, gjennomgående tilbakemeldinger om dette viser det.

## KAP. 4:

### OPPSUMMERINGER og VIDERE PLANER

Unge med medfødt, alvorlig kronisk sykdom ble hovedpersonene i en film. De har gitt svar og råd til oss alle på hvordan møte mennesker med kronisk sykdom. De har vektlagt budskapet om at sykdom kan være vondt, men også noe å vokse på. Unge har kommunisert direkte til andre unge. Så direkte som de bare kunne.

Unge ble involvert helt fra prosjektet var i utviklingsfasen. De gjorde sitt bidrag, som eksperter og rådgivere. De brukte livserfaringene sine for at andre skal få det lettere. For at andre skal få det bedre. De viste et stort og flott engasjement for å få bruke også vonde erfaringer til noe som kan hjelpe andre. Og de var i etterkant samstemte på at de var glade for at de hadde gjort det.

DVD'n med filmen på, ble kopiert opp til alle ungdomsskoler i Norge - en til hvert trinn. Et enkelt arbeidsopplegg var trykt inn i coveret. Unge var læremestere - andre unge kom for å lære.

Filmen kan bestilles og formidles via LHL og Forandringsfabrikkens nettsider. Det betyr at den vil være tilgjengelig der i årene framover og at den kan bestilles pr. post eller finnes på web. Den vil også brukes av organisasjonene i sitt informasjonsarbeid.

Nok en gang, **TAKK** til Helse- og Rehabilitering for å ha gitt støtte til dette prosjektet.

