

Sluttrapport for
helseprosjektet:

«Webinarbasert mestringskurs for unge lymfekreftoverlevende»

19. januar 2023



Støttet av Stiftelsen Dam

Forord

Det som følger under er sluttrapport på helseprosjektet Webinarbasert mestringskurs for unge lymfekreftoverlevende. Jeg vil gjerne innlede denne sluttrapporten med å rette en takk til Stiftelsen Dam som så den potensielle verdien i dette prosjektet, og ga oss muligheten til å iverksette det.

Prosjektet ble innvilget høsten 2019 og hadde oppstart i begynnelsen av 2020. Det som i utgangspunktet skulle være et to-årig prosjekt ble vesentlig lenger, da den fysiske helgeavslutningen ikke kunne gjennomføres på grunn av pandemien. Med unntak av utsettelsen ble prosjektet gjennomført slik det var tenkt, og basert på tilbakemelding fra deltakerne er det tydelig at mange opplevde kurset som nyttig.

Jeg vil gjerne rette en stor takk til alle de dedikerte og flinke foredragsholderne som var med og gjorde webinar delen av kurset så bra det ble: Cato Zahl Pedersen, Stein Kvaløy, Tine Sundfør, Margrethe Wiede Aasland, Peder Kjøs, Ingvild Amundsen, Alexander Fosså og Heidi Engelkor. Videre vil jeg rette en takk til Marie Storjord for meget bra gjennomføring av avslutningshelgen. Som forening er vi takknemlig for å ha så mange kloke og engasjerte mennesker i vårt nettverk.

Sammendrag

Vår målsetting med dette prosjektet var å gi unge lymfekreftpasienter (18-45 år) en lavterskel rehabiliteringsmulighet som lettere kunne integreres i deres hverdag med familie, jobb og/eller studier og sosialt liv. Vi opplever at kreftoverlevende i denne aldersgruppen føler større press på å komme tilbake til sin «normale» hverdag etter kreftbehandling, ettersom denne gjerne er fylt med studier, en nyoppstartet karriere, og/eller nylig etablert familieliv. Vi erfarer at mange ikke tar seg tid til rehabiliteringsopplegg, og i større grad strever over tid ettersom de ofte går for raskt i gang. Videre ønsket vi å legge til rette for at deltakerne kunne etablere støttenettverk med andre i lignende livssituasjon.

Kurset sammenfalt med covid-pandemien og sånn sett var vi heldig med den webinarbaserte delen av kurset. Dessverre gjorde covid det vanskelig å få gjennomført den fysiske avsluttende samlingen, og vi måtte vente lenger enn planlagt for å få det gjennomført. Det ble dermed et ugunstig langt opphold mellom webinar delen og avslutningshelgen.

Vi rekrutterte 47 deltakere til dette kurset, der 75% var i aldersgruppen 18-45. Mot slutten av påmeldingsperioden, da vi så vi enda hadde flere ledige plasser, åpnet vi for eldre deltakere, som da utgjorde resten. Vi vurderte det dithen at vi ønsket å fylle opp plassene og gi muligheten til de som selv vurderte at dette ville være hensiktsmessig for dem selv.

Som resultat av dette prosjektet har vi nå et helhetlig digitalt mestringskurs bestående av 8 moduler. Hver modul er et opptak på ca 50-60 minutter der foredragsholder tar for seg de ulike temaene som er skissert i prosjektbeskrivelsen, og foredraget avsluttes med en «spørsmål og svar» seanse. Hver foredragsholder er ekspert innenfor det gitte temaet.

Vi hadde et delmål om å legge til rette for at deltakerne skulle etablere støttenettverk, og det var særlig én gruppe med jenter i 25-35 års alderen som etablerte nære bånd som vi vet har blitt videreført. 70% av deltakerne på den avsluttende samlingen svarte at de hadde møtt noen på kurset som de ønsket å fortsette å ha kontakt med.

Prosjektet ble gjennomført i henhold til planen, med unntak av et lengre opphold mellom siste webinar del og avslutningshelgen. Oppholdet skyldtes pandemien. Rekruttering av foredragsholdere var smidig. Prosjektgruppen brukte en del tid på å vurdere formatet for webinarne, og til slutt landet man på bruken av Zoom ettersom dette var veldig i vinden på grunn av pandemien. Det var et

egnet format og vi hadde ingen deltakere som opplevde tekniske utfordringer. Deltakerne fikk alle tilsendt et refleksjonsnotat i etterkant av hvert webinar med 3-4 spørsmål om hva de hadde tatt med seg fra temaet. Disse svarene ble samlet opp i etterkant og hver deltaker fikk tilbake sine refleksjoner. Dette ble opplevd som svært nyttig. I tillegg kunne deltakerne fritt se opptakene fra hver modul i etterkant, dersom de ønsket det.

Den webinarbaserte delen av kurset gikk veldig smidig. Vi hadde gode foredragsholdere, viktige tema og engasjerte deltakere. Det som derimot ble en utfordring, var gjennomføringen av den fysiske samlingen. På grunn av den vedvarende pandemien gikk det 1 år og 3 måneder fra siste modul, til helgesamlingen kunne gjennomføres. På grunn av dette tilpasset vi programmet for helgesamlingen og fokuserte på tema som deltakerne selv meldte inn at de ønsket fokus på.

Sammen med hvert refleksjonsnotat som ble sendt ut i etterkant av hver modul, fikk deltakerne spørsmål om opplevd nytteverdi av temaet. Jevnt over opplevde 85% av deltakerne temaene som Svært nyttig eller Meget nyttig. Vi vurderer dette dithen at vi traff ganske godt på innholdet i webinaret.

Deltakelsen på helgesamlingen var noe mindre enn forventet. Det var 21 av de 47 kursdeltakerne som deltok. Dette handler om to ting: det første er pandemien og at det gikk 15 måneder fra webinar delen ble avsluttet til helgesamlingen ble gjennomført. Det andre er at flere ønsket ikke å utsette seg for risiko knyttet til smitte, ettersom de befant seg i risikogruppen. Deltakerne på samlingen fikk tilsendt en spørreundersøkelse i etterkant, og jevnt over ble avslutningen opplevd som svært nyttig. Flere opplyste i tillegg om at de hadde knyttet kontakter de ville ta vare på utover kurset.

Til tross for pandemiens utfordringer med gjennomføring av sluttsamlingen, vurderer vi dette prosjektet til å ha vært vellykket. Vi ga målgruppen et tilbud som ikke fantes fra før, og sitter igjen med verdifulle erfaringer i forhold til hva som ser ut til å fungere bra for den yngre målgruppen. Vi nådde ut til en del mennesker som vi ikke tidligere har nådd. Videre har vi nå et bibliotek med relevante forelesninger som kan brukes av tillitsvalgte og i andre egnede sammenhenger. Nøyaktig hvordan de best kan utnyttes er ennå ikke konkludert, men styret har en pågående diskusjon.

Innholdsfortegnelse

Forord	2
Sammendrag	2
Innholdsfortegnelse	3
Bakgrunn for prosjektet	4
Målsetting og målgruppe	4
Prosjektgjennomføring og metode	4
Resultater, vurdering av resultat- og effektmål	5
Oppsummering med konklusjon og videre planer	6

Bakgrunn for prosjektet

Bakgrunnen for prosjektet ligger i samtaler og observasjoner vi har gjort over tid, med lymfekreftoverlevende. Det finnes en rekke rehabiliteringsmuligheter for kreftpasienter, men få som tar hensyn til hverdagen til en yngre (18-45) kreftoverlever. Vår erfaring er at mange i denne gruppen opplever et større press eller ønske om å komme tilbake til sitt normale liv etter behandling, nettopp fordi man i denne alderen ofte har en del spennende og store livsendrende ting på gang. Dette kan være studier, en nyoppstartet karriere, at man nylig har blitt samboer eller fått sitt første eller andre barn. Vår erfaring er at det er færre i denne livsfasen som tar seg tid til rehabiliteringsopphold, men som til gjengjeld ofte går på en smell etter det har gått litt tid. Ved å utvikle et webinarbasert mestringskurs ville vi senke terskelen for å delta, og gjorde det enklere for deltakerne å integrere rehabiliteringen inn i deres ellers fylte liv.

Målsetting og målgruppe

Vår målsetting med dette prosjektet var å gi unge lymfekreftpasienter (18-45 år) en lavterskel rehabiliteringsmulighet som lettere kunne integreres i deres hverdag med familie, jobb og/eller studier og sosialt liv.

Vårt første delmål var å lage et webinarbasert mestringskurs som vil kunne gjenbrukes år etter år.

Vårt andre delmål var å bedre rehabiliteringen for 50 unge lymfekreftoverlevende, ved å legge til rette for at deltakerne selv kan velge når det passer å gjennomføre de ulike modulene. Ved å velge et tidsriktig forum kunne vi senke terskelen for at de kan ta en mer delaktig rolle i sin egen rehabilitering, i tillegg til at vi gir dem muligheten for å danne sosiale støttenettverk, slik at de har folk de kan lene seg på utenfor direkte familie.

Kurset sammenfalt med covid-pandemien og sånn sett var vi heldig med den webinarbaserte delen av kurset. Dessverre gjorde covid det vanskelig å få gjennomført den fysiske avsluttende samlingen, og vi måtte vente lenger enn planlagt for å få det gjennomført.

Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektet ble gjennomført i stor grad i henhold til planen, med unntak av et lengre opphold mellom siste webinar del og avslutningshelgen.

Rekruttering av foredragsholdere var smidig. Her var vi heldig og fikk med oss førstevalgene til alle våre tema. Cato Zahl Pedersen fra Cato-senteret innledet kurset med en modul om mestring og mestringsstrategier. Deretter snakket overlege og onkolog Stein Kvaløy om seneffekter etter lymfekreftbehandling og håndtering av disse. Ernæringsfysiolog Tine Sundfør snakket om hvordan man enkelt kan få i seg næringsrik mat i en hektisk hverdag. Sexolog Margrethe Wiede Aasland snakke om samliv, seksualitet og kjærlighetsspråk. Psykolog Peder Kjøs hadde en veldig engasjerende modul om kommunikasjon og det å sette ord på vanskelige ting. Fysioterapeut Ingvild Amundsen fra Pusterommet snakket om fysisk aktivitet, hvorfor det er viktig og hvordan man kan komme i gang. I tillegg hadde hun en praktisk gjennomføring av enkle øvelser som deltakerne kunne ta med seg videre. Overlege og onkolog Alexander Fosså snakket om fatigue og hvordan man kan forholde seg til det. Avslutningsvis hadde vi sosionom Heidi Engellor som snakket om veien tilbake til arbeid, rettigheter og hvordan man kan forholde seg til kollegaer og arbeidsgiver.

Prosjektgruppen brukte en del tid på å vurdere formatet for webinarne, og til slutt landet man på bruken av Zoom ettersom dette var veldig i vinden på grunn av pandemien. Det var et egnet format

etter to test-runder var det ingen deltakere som opplevde tekniske utfordringer. Deltakerne fikk alle tilsendt et refleksjonsnotat i etterkant av hvert webinar med 3-4 spørsmål om hva de hadde tatt med seg fra temaet. Disse svarene ble samlet opp i etterkant og hver deltaker fikk tilbake sine refleksjoner. Dette ble opplevd som svært nyttig. I tillegg kunne deltakerne fritt se opptakene fra hver modul i etterkant, dersom de ønsket det.

Den webinarbaserte delen av kurset gikk veldig smidig. Vi hadde gode foredragsholdere, viktige tema og engasjerte deltakere. Det som derimot ble en utfordring, var gjennomføringen av den fysiske samlingen. På grunn av den vedvarende pandemien gikk det 1 år og 3 måneder fra siste modul, til helgesamlingen kunne gjennomføres. På grunn av dette tilpasset vi programmet for helgesamlingen og fokuserte på tema som deltakerne selv meldte inn at de ønsket fokus på.

Avslutningssamlingen ble planlagt, og utsatt tre ganger. Høsten 2022 følte vi endelig at det var «trygt nok» til å gjennomføre. Dessverre var ikke alle deltakerne komfortable med å delta. Allikevel hadde vi 21 påmeldte til samlingen, som ble gjennomført i regi av Marie Storjord som er psykiatrisk sykepleier og veileder, og har lang erfaring som rådgiver i Kreftforeningen. I forkant av samlingen ble de påmeldte spurt om hva de ønsket å ha fokus på under helgen, ettersom det hadde gått lang tid fra webinar delen av kurset. Helgen ble dermed tilpasset deltakernes ønsker, og hadde fokus på kommunikasjon og mestringsstrategier. Det ble også lagt opp til mye gruppesamtaler. Samlingen ble avholdt på Hurdalsjøen Hotel. Valget falt på dette stedet på grunn av de naturskjønne omgivelsene, og i programmet ble det satt av tid til å benytte seg av området.

Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

Vi rekrutterte 47 deltakere til dette kurset (av totalt 50 plasser), der 75% var i aldersgruppen 18-45. Mot slutten av påmeldingsperioden åpnet vi for eldre deltakere, som da utgjorde resten. Vi vurderte det dithen at vi ønsket å fylle opp plassene og gi muligheten til de som selv vurderte at dette ville være hensiktsmessig for dem selv, til tross for at de var noe utenom den primære målgruppen.

Som et resultat av dette prosjektet har vi nå et helhetlig digitalt mestringskurs bestående av 8 moduler. Hver modul er et opptak på rundt 50-60 minutter der foredragsholder tar for seg de ulike temaene som er skissert i over, og foredraget avsluttes med en «spørsmål og svar» seanse. Hver foredragsholder er ekspert innenfor det gitte temaet. Dette er i henhold til delmål 1.

Vi hadde også et delmål om å legge til rette for at deltakerne skulle etablere støttenettverk, og det var særlig én gruppe med kvinner i 25-35 års alderen som etablerte nære bånd som har blitt videreført. 70% av deltakerne på den avsluttende samlingen svarte at de hadde møtt noen på kurset som de ønsket å fortsette å ha kontakt med, noe vi opplever som svært positivt.

Sammen med hvert refleksjonsnotat som ble sendt ut i etterkant av hver modul, fikk deltakerne spørsmål om opplevd nytteverdi av temaet. Jevnt over opplevde 85% av deltakerne temaene som Svært nyttig eller Meget nyttig. Vi vurderer dette dithen at vi traff ganske godt på innholdet i webinaret.

Avslutningshelgen ble planlagt og utsatt tre ganger på grunn av pandemien. Da den endelig kunne avholdes var det 21 av 47 kursdeltakere som deltok. Avslutningssamlingen ble avholdt på Hurdal sjø- og spahotell. I etterkant av samlingen fikk de tilsendt en spørreundersøkelse, og jevnt over ble avslutningen opplevd som svært nyttig. Flere opplyste i tillegg om at de hadde knyttet kontakter de ville ta vare på utover kurset.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Til tross for pandemiens utfordringer med gjennomføring av sluttsamlingen, vurderer vi dette prosjektet til å ha vært vellykket. Vi ga målgruppen et tilbud som ikke fantes fra før, og sitter igjen med verdifulle erfaringer ift hva som ser ut til å fungere bra for den yngre målgruppen. Vi nådde ut til en del mennesker som vi ikke tidligere har nådd. Videre har vi nå et bibliotek med relevante forelesninger som kan brukes av tillitsvalgte og i andre egnede sammenhenger. Styret jobber nå med å vurdere ulike måter å utnytte dette «biblioteket» maksimalt. Her er det mange muligheter, og først og fremst vil det trolig brukes som et gode til nye og eksisterende medlemmer, i tillegg til å være en ressurs for lokallagene rundt om i landet.

Takket være dette prosjektet har foreningen utvidet sitt nettverk av fagpersoner. Vi benyttet flere som vi kjenner fra før, og også noen som er nye for foreningen. Det var spennende og nyttig å oppleve og høre på psykolog Peder Kjøs, som satte mange tanker i sving hos flere av deltakerne. Det samme med ernæringsfysiolog Tine Sundfør, som kom med veldig nyttig, og ikke minst enkle kostholdsråd som er oppnåelig å følge. Dette er kun to eksempler blant mange gode opplevelser vi hadde underveis i kurset. Vi er takknemlig for å ha fått mulighet til å samarbeide med så mange dyktige fagpersoner.