MARGEN
-Foreningen for stamcelletransplanterte og leukemipasienter

Sluttrapport - prosjektnr. HR-2008/3/0182

Tildeling av midler fra Helse og Rehabilitering (HR) for 2009-2010

Prosjekttittel:

Etablere tilbud til leukemipasienter 2009

Innholdsfortegnelse:

Side 2 **Forord / Sammendrag**

Side 3 **Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet / Målsetting**
Kap. 2. Prosjektgjennomgang / Metode

Side 4 **Kap. 3. Resultater og resultatvurdering**
Kap. 4. Oppsummering / Konklusjoner / Videre planer

Side 5 **Vedlegg**

Forord

Hovedmålsettingen med prosjektet "Etablere tilbud til leukemipasienter 2009" har vært å gi personer med leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer et nytt rehabiliteringstilbud. Det har videre innebært å gi leukemipasienter og deres partners situasjon, bedre livskvaliteten og gjøre deltagerne i stand til å bedre takle sin kreftsykdom, senplager og gitt fornyet livsgnist.
Prosjektet ble gjennomført med 4 seminarer 2009 og et seminar i 2010. Deltakerne var personer som med diagnosen leukemi, og deres ektefeller/ samboere.

Sammendrag

Etablere tilbud til leukemipasienter 2009

Norsk Forening for Benmargstransplanterte (NFBMT) ble stiftet i 1991 etter initiativ fra Rikshospitalet. Foreningen var siden starten og frem 1/6-2008 en organisasjon for stamcelletransplanterte og deres pårørende. 1. Juni 2008 utvidet foreningen sine vedtekter til: *"Foreningen er en landsomfattende organisasjon for stamcelletransplanterte og personer som har leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse"* Samtidig skiftet foreningen navn til MARGEN – Foreningen for stamcelletransplanterte og leukemipasienter. Dette er et navn som inkluderer både de stamcelletransplanterte og alle andre personer med leukemi eller en blodkreftrealterte sykdom.

Det er i dag 500 personer som får diagnosen leukemi hvert år. I tillegg så får 300 diagnosen myelomatose. Det er ca 60 personer av disse hvert år som blir stamcelletransplantert MARGEN har bygget opp en struktur med NFBMT og vil fortsette å arbeide for å samordne og fremme medlemmenes interesser og være et forum for støtte og oppfølging. Som interesseorganisasjon har vi erfart at andre som har opplevd det samme, er verdifulle ressurser i en uvant og kanskje truende situasjon. Organisasjonen er tilsluttet Kreftforeningen.

Prosjektet bestod av en 5 seminarer som ble gjennomført; 13. - 15. februar 2009, Øystese 27. – 29. mars 2009, Stavanger, 23. -25. mai 2009, Røros, 30. oktober – 1. november 2009, Tromsø, 29. – 31. januar 2010, DFDS Seaways (Oslo – København)

Det var innleid eksterne foredragsholdere, både med og uten helsefaglig bakgrunn. Prosjektgruppen la i sitt planleggingsarbeid for konferansen å skaffe foredragsholdere av høy standard, da vi vet dette er viktig for målgruppen, samtidig som at fagfeltet er komplisert og krever dertil egnet kompetanse. Dette ga seg utslag i en meget rask tilbakemelding fra vår medlemsmasse med totalt 230 deltagere Det var videre lagt godt til rette for sosial samkvem og sosial brobygging. Dette for at deltakerne skulle lettere utveksle erfaringer og således et forhøyet utbytte av samlingen. Sosiale aktiviteter har også stått på programmet.

Evaluering og tilbakemeldinger både under og etter seminaret viser at deltakerne har hatt et svært godt utbytte av prosjektet. Erfaringene har blitt tildelt andre i organisasjonen gjennom vårt medlemsblad "I margen".

Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet / Målsetting

Norsk Forening for Benmargstransplanterte (NFBMT) ble stiftet i 1991 etter initiativ fra Rikshospitalet. Foreningen var siden starten og frem 1/6-2008 en organisasjon for stamcelletransplanterte og deres pårørende. 1. Juni 2008 utvidet foreningen sine vedtekter til: *"Foreningen er en landsomfattende organisasjon for stamcelletransplanterte og personer som har leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse"* Samtidig skiftet foreningen navn til MARGEN – Foreningen for stamcelletransplanterte og leukemipasienter. Dette er et navn som inkluderer både de stamcelletransplanterte og alle andre personer med leukemi eller en blodkreftrealterte sykdom.

Det er i dag 500 personer som får diagnosen leukemi hvert år. I tillegg så får 300 diagnosen myelomatose. Det er ca 60 personer av disse hvert år som blir stamcelletransplantert MARGEN har bygget opp en struktur med NFBMT og vil fortsette å arbeide for å samordne og fremme medlemmenes interesser og være et forum for støtte og oppfølging. Som interesseorganisasjon har vi erfart at andre som har opplevd det samme, er verdifulle ressurser i en uvant og kanskje truende situasjon. Organisasjonen er tilsluttet Kreftforeningen.

MARGENs utfordring i tiden fremover blir å bygge opp et like godt tilbud til alle leukemipasienter og personer blodkreftrelaterte sykdommer som det i dag eksisterer for stamcelletransplanterte. Vi vet at gjennom å bygge opp erfaringsnettverk, besøkstjeneste, informasjonsbulletiner gir en meget verdifull rehabilitering til medlemmene og deres pårørende.

Det å få denne kreftsykdommen og den etterfølgende funksjonsnedsettelsen er noe som vil prege en rest av livet. Derfor er det særdeles viktig å komme sammen med andre som kan gi et håp og lære mestringsstragier. Vi vet at disse i fellesskap med andre i samme situasjonen er blant de beste måter å vende tilbake til livet etter å være behandlet.

Hovedmålsettingen med prosjektet var å gi personer med leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer et rehabiliteringstilbud de ikke har i dag. Dette ved å legge til rette for møter med andre i samme situasjon for å formidle håp og fornyet livsgnist, samt fokus på rehabilitering og mestring.

Det ble planlagt fem seminarer rundt om i landet i byene: Oslo, Bergen, Stavanger, Trondheim og Tromsø. I tilknytning til dette å nå ut med dette tilbudet via landets sykehus, Montebello-Senteret, Kreftforeningen og øvrige institusjoner. Videre har det vært en målsetning å etablere lokale tilbud i form av likemenn, besøkere og etablering av lokale lag og tilbud rundt om i landet.

Kap. 2. Prosjektgjennomgang / Metode

En prosjektgruppe ble oppnevnt med følgende deltakere:
Prosjektleder fra MARGEN, 3 prosjektmedarbeidere fra MARGEN, hvorav 2 personer som har leukemi og en pårørende samt, 1 sykepleier fra Rikshospitalet, seksjon for blodsykdommer
.
Som styringsgruppe ble MARGENs styre oppnevnt.

Prosjektgruppen fikk ansvar for den administrativ planlegging, det faglige innhold, aktivitetstilbud, gjennomføring etc. Styringsgruppen skulle ha oppsyn med fremdrift, økonomi, kvalitetssikring og evaluering.

Prosjektet bestod av en 5 seminarer med faglig og sosial hovedforankring for personer gi leukemi og deres partnere. Etter en vurdering av stedene i søknaden og drøftelse med administrasjonen i Helse og rehabilitering så ble følgende steder og tider valg for gjennomføring av prosjektet:

13. - 15. februar 2009, Øystese
27. – 29. mars 2009, Stavanger
23. -25. mai 2009, Røros
30. oktober – 1. november 2009, Tromsø
29. – 31. januar 2010, DFDS Seaways (Oslo – København)

Deltagerne som ble rekruttert til seminarene var fra nærliggende helseregion og ble blant annet rekruttert gjennom egen medlemsmasse og sykehus i regionen.

Steder og hotel/ konferansefasitliteter ble valgt med bakgrunn av kostnad/tilbud. Deltakerne fikk delta i aktiviteter som skapte en trygg ramme for deling av erfaringer, felles diskusjon og kunnskapspåfylling. Stedet ga mulighet for tett samhold og sosiale aktiviteter, felles måltider osv.

Kap. 3. Resultater og resultatvurdering

Tilbakemeldinger fra deltakerne tilsier at oppholdet ga en svært god pekepinn på at valget av sted, foredragsholdere og tema. I tillegg til den sosiale rammen var optimal for både pasienter og deres ledsagere. Nær 60% hadde for øvrig med seg ledsager på seminarene.

Seminareene deltakere foretok en evaluering der både faglige innholdet, den sosiale aktiviteten og utbyttet av konferansen. Brorparten av deltagerne gav svært positive tilbakemeldinger som lå nært opp mot full score. For de som for første gang var med på et slikt seminar vurderer vi tiltaket som svært viktig og avgjørende for en optimal rehabilitering mestring av egen situasjon. At også pårørende kan delta, er med å gi deltakerne trygghet. Pårørende har også gjennomgått en alvorlig psykisk krise og denne samlingen er med å styrke samhold mellom partnere.

MARGEN har i løpet av prosjektsperidoen etablert 5 lokallag og fått rekruttert 200 nye medlemmer.

Kap. 4. Oppsummering / Konklusjoner / Videre planer

Planlegging og gjennomføring av prosjektet ga utfordringer underveis. Dette økte vår kompetanse i forhold til planlegging og gjennomføring av prosjekter av denne karakter. Det styrker vår organisasjon ved å kunne samle flere medlemmer. Men det viktigste er det som den enkelte deltaker har igjen. Vi mener at vi har oppnådd de målene som vi satte oss i så måte.

Samlinger med både sosial og faglig karakter er et viktig ledd i rehabiliteringen av personer med leukemi og deres pårørende. Vi finner det avgjørende at likesinnede kan møtes i et slikt

fora for å dele erfaringer, møte mennesker i samme situasjon, tørre å utfordre seg selv (i trygge omgivelser) og dermed bidra til å få livsmotet tilbake. Tilbakemeldinger forteller at seminaret er med på å gi den enkelte deltaker viktige impulser av positiv karakter som er med på å hjelpe en videre i prosessen.Vår konklusjon er at slike seminarer kan gjentas i tilsvarende form.

Rapporten/evalueringen distribueres seminardeltakerne gjennom publisering på vår nettside www.margen.no og i medlemsbladet "I margen".

Vedlegg

Invitasjoner og program (sendes per post)