

2009/1/0522 Kvalitetssikring av likemannsarbeidet Sluttrapport

Sammendrag

Kreftforeningen har som mål å bidra til mer og bedre likemannsarbeid i de 12 assosierte pasient- og likemannsorganisasjonene. Ved hjelp av bevilgningen ble det mulig å avholde et fellesseminar for alle foreningene. Siktemålet var å bidra til å høyne kvaliteten på og bevisstheten rundt likemannsarbeidet gjennom å fokusere på noen av rammene rundt. Seminaret ble gjennomført 27.-29. august 2010. Alle foreningene var representert med totalt 87 deltakere. Programmet var utarbeidet av en komité der alle foreningene var invitert med.

Seminaret var i hovedsak bygd opp rundt disse punktene:

- begrepsavklaring
- avklaring av systemperspektivet
- brukeren i fokus
- likemannen i fokus
- foreningen i fokus

Seminaret skulle videre være en arena for bygging av relasjoner mellom foreningene og for utveksling av erfaringer med og metoder for likemannsarbeid. Arbeid i grupper på tvers av foreningene var derfor en viktig arbeidsmetode.

Deltakerne fikk seg bl.a. forelagt en metode for evaluering av egen forenings likemannsarbeid ("viftemetoden"). Metoden er fleksibel og kan også tilpasses andre arbeidsoppgaver.

Gjennom seminaret er det etablert et grunnlag for utvidet samarbeid om likemannsarbeid på tvers av foreningene til beste for pasienter og pårørende. I kjølvann av seminaret er det også etablert et likemannsutvalg for alle foreningene der en tar sikte på å arbeide videre med spørsmål av felles interesse.

Forord

27.-29. august 2010 arrangerte Kreftforeningen sammen med tolv pasientforeninger et to dagers seminar om likemannsarbeid. Seminaret ble holdt ved Soria Moria Hotell og Konferansesenter i Oslo. Hensikten med seminaret var å bidra til utvikling og kvalitetssikring av likemannsarbeidet i foreningene gjennom erfaringsutveksling, kunnskapsoppbygging og relasjonsbygging. Et godt likemannsarbeid kan bety uendelig mye for pasienter og pårørende, ikke minst for dem som nylig er blitt rammet av kreft.

Seminaret ble muliggjort gjennom bevilgningen fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, og det nære samarbeidet mellom Kreftforeningen og pasientforeningene. Per januar 2011 har

Kreftforeningen et nært samarbeid med tolv foreninger som representerer kreftrammede og deres pårørende. De har i 2011 til sammen ca. 30 000 medlemmer.

Disse foreningene er:

- Foreningen for brystkreftopererte
- Støtteforeningen for kreftsyke barn
- Ungdomsgruppen i Kreftforeningen
- Prostatakreftforeningen
- CarciNor – landsforeningen for personer med nevroendokrin kreft
- Munn- og halskreftforeningen
- NORILCO, Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte
- Margen – foreningen for stamcelletransplanterte og leukemipasienter
- Gynkreftforeningen
- Hjernesvulstforeningen
- Lymfekreftforeningen
- Lungekreftforeningen.

Tilbakemeldingene fra de 87 seminardeltakerne har vært gode. Programkomiteen, bestående av representanter fra pasientforeningene, kan ta mye av æren for dette. Vi benytter derfor denne anledningen til å takke dem.

Kap 1 Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Kreftforeningen har som mål å være tilgjengelig for alle kreftpasienter og pårørende og har bl.a. med utgangspunkt i dette inngått et utstrakt samarbeid med 12 pasientforeninger. Likemannsarbeidet er en av de viktigste oppgavene til disse foreningene, og gjennom dette har de en unik mulighet til å nå fram til pasienter og pårørende.

Likemannsarbeidet representerer imidlertid en stadig utfordring med hensyn til rekruttering, kvalitetssikring og systematisering.

Målsetting

Det overordnede målet med seminaret vil bidra til bedre livskvalitet for pasienter og pårørende gjennom å legge til rette for et best mulig likemannsarbeid. Seminaret skulle bidra til å fremme samarbeidet på tvers av foreningene. Det skulle være en arena for bygging av relasjoner mellom foreningene og for utveksling av erfaringer med og metoder for likemannsarbeid. Gjennom erfaringsutveksling, innsikt, kunnskap, og relasjonsbygging hadde seminaret potensial til å bli en viktig premissleverandør for samarbeidet mellom Kreftforeningen og pasientforeningene om å utvikle likemannsarbeidet til beste for kreftpasienter og deres pårørende.

Mer konkret ble målene definert som følger:

- å skape felles forståelse av begrepene likemann og likemannsarbeid
- å øke innsikten i og forståelsen for hva som skal til for å utvikle og drive likemannsarbeid av god kvalitet; brukernes behov, forutsetninger i omverdenen (blant annet kortere liggetid), foreningenes kapasitet, opplæring, oppfølging, organisering og evaluering
- å styrke fellesskapet og samhandlingen mellom pasientforeningene og mellom pasientforeningene og Kreftforeningen
- å motivere organisasjonene til å prioritere likemannsarbeidet i egen virksomhet
- å identifisere problemstillinger en bør jobbe videre med i fellesskap

Målgruppe

Hver pasientforening ble invitert til å sende 8 representanter, hvorav minst én burde sitte i hovedstyret. Dette for å sikre forankring av det felles tankegodset fra seminaret i foreningsledelsen.

Videre var det viktig at deltakerne ble rekruttert fra foreningenes

- likemannsutvalg/ansvarlige/tillitsvalgte for besøkstjensten/likemannstelefon
- medlemmer som ønsker å jobbe med likemannsarbeid

Til sammen 87 personer deltok på seminaret.

Kap 2 Prosjektgjennomføring/Metode

Seminaret skulle gi et grunnlag for systematisering og kvalitetssikring av det organiserte likemannsarbeidet. Et systematisk likemannsarbeid som er godt kjent og lett tilgjengelig kan bidra til bedre livskvalitet for mange mennesker.

Alle pasientforeningene var invitert til å delta i en komité for å utarbeide programmet til seminaret. Kreftforeningen ved Seksjon for pasientforeninger og frivillighet var prosjektleder.

Programkomiteen la i sitt planleggingsarbeid for seminaret vekt på å skaffe foredragsholdere av høy standard. Fagfeltet er komplisert og krever dertil egnet kompetanse. I planleggingen av seminaret ble det lagt vekt på å bringe inn synspunkter utenfra – både når det gjaldt den teoretiske tilnærmingen, og når det gjaldt erfaringer fra praksisfeltet. Det var enighet i komiteen om å løfte blikket og se mulighetene i andre måter å organisere arbeidet på. Komiteen valgte derfor å invitere representanter fra andre brukerorganisasjoner til å fortelle om likemannsarbeidet i sin organisasjon.

Programmet (vedlagt bakerst i denne sluttrapporten) var satt sammen av foredrag, paneldebatt og forelesninger med innlagte gruppe- og refleksjonsoppgaver. Deltakerne arbeidet i grupper, både etter forening og på tvers av foreningene.

For å ta hånd om den sentrale delen av programmet var Bennedichte C. Rappana Olsen, førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo og en av nestorene innen utvikling av og forskning på likemannsarbeid i Norge, leid inn. Hennes opplegg besto av forelesninger etterfulgt av gruppe- og refleksjonsoppgaver. I den første bolken fokuserte hun på brukerens behov, i den neste på likemannen og i den tredje fokuserte hun på utfordringene for foreningene i lys av dette. I tillegg ble likemannsarbeidet satt inn i et større system, det vil si satt i sammenheng som en del av den helhetlige kreftomsorgen.

På programmet sto også en paneldebatt med temaet "Sykehuset er en viktig arena for å nå brukerne – hva skal til for å lykkes?" Debatten ble ledet av Reidun Westergren, styreleder i Lymfekreftforeningen. Panelet besto av representanter fra helseforetakene, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og Kreftforeningen.

#

I sitt innlegg understreket Geir Lippestad, generalsekretær i Hørselshemmedes Landsforening, viktigheten av å forankre likemannsarbeidet i foreningens øverste organer. Dette er en suksessfaktor for å opprettholde en velfungerende tjeneste. Likeens trakk han fram viktigheten av å skape klare og forutsigbare rammer for virksomheten. Tydelig erkjennelse av eierskap til tjenesten samt satsing på opplæring og veiledning ble trukket fram som de sentrale faktorene. Seminaret ble avsluttet med et motivasjonsforedrag ved Cato Zahl Pedersen: "Begrensninger finnes kun i eget hode – mulighetene likeså."

Det var lagt til rette for utstillinger i pausene hvor Kreftforeningens arbeid ble presentert, i tillegg til at alle pasientforeningene hadde utstillinger som viste arbeidet i den enkelte forening. Det var videre lagt godt til rette for sosialt samkvem og sosial brobygging. Dette for at deltakerne lettere skulle utveksle erfaringer og således få et forhøyet utbytte av samlingen.

Kap 3 Resultater og resultatvurdering

Seminaret bidro til erfaringsutveksling og kunnskapsoverføring på tvers av foreningene og representerer et steg på veien mot en omforent forståelse av hva som skal til for å bygge og vedlikeholde en god likemannstjeneste. Seminaret ga blant annet kunnskap om hvilke utfordringer pasientforeningene står overfor i likemannsarbeidet og vil være en del av grunnlaget for et utvidet samarbeid med pasientforeningene om likemannsarbeidet til beste for kreftpasienter og deres pårørende.

Gjennom gruppearbeidet, og ved hjelp av viftemetoden (se nedenfor), identifiserte deltakerne ledet av Bennedichte C. Rappana Olsen opplæring og bevisstgjøring som kritiske suksessfaktorer for et godt likemannsarbeid. Arbeidsprosessen på seminaret gjorde det klart at enkelte som fungerer som likemenn i noen av foreningene ikke har fått tilstrekkelig opplæring. Det er viktig at nåværende og vordende likemenn blir utfordret i det som er kjernen for å bli en god likemann, det vil si evne til egenevaluering og til å se om en har de nødvendige forutsetningene for å kunne bli en god *medgåer* for brukeren.

Etter foredrag og diskusjoner konkluderte seminaret videre med at likemannsarbeidet må være klart prioritert og forankret i foreningens styre dersom en skal lykkes med å opprettholde en velfungerende tjeneste. Dette må sikres gjennom at foreningen tydelig erkjenner eierskap til tjenesten og satser på opplæring og oppfølging av likemennene. Det ble klart at likemannsarbeidet per i dag ikke er tilstrekkelig prioritert eller forankret i alle pasientforeningsstyrene.

Deltakerne ble bedt om å fylle ut et evalueringsskjema (skala fra 1 (dårlig) til 5 (bra)). Totalt 53 skjemaer ble innlevert. Samlet er inntrykket fra disse er svært positivt. På spørsmål om hvordan deltakerne syntes seminaret hadde vært (faglig, sosialt/nettverksbygging og med hensyn til motivasjon) krysset 78 % av for 5 eller 6. Kreftforeningen fikk dessuten gode tilbakemeldinger når det gjaldt gjennomføringen av seminaret. Med hensyn til forelesningene og gruppe- og refleksjonsoppgavene ga 80 % score 5 eller 6. Dette må betegnes som svært tilfredsstillende. I tillegg til den skriftlige evalueringen kom det også en del muntlige tilbakemeldinger underveis. Disse støtter opp under den skriftlige evalueringen og gir inntrykk av at seminaret var vellykket.

Prosjektet har bidratt til å styrke fellesskapet og samhandlingen mellom pasientforeningene og Kreftforeningen. Et konkret eksempel er at Kreftforeningen og pasientforeningen i etterkant har etablert et felles likemannsutvalg som skal jobbe videre med problemstillingene som ble identifisert på seminaret og som er skissert ovenfor. Likemannsutvalgets mandat er å

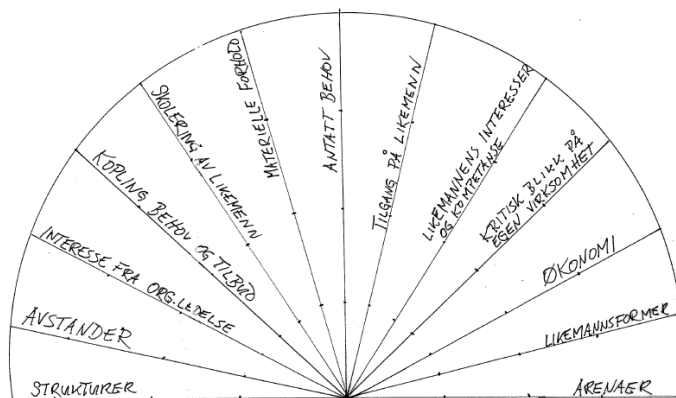
- utarbeide generelle retningslinjer for likemannsarbeid
- utarbeide opplæringspakke som foreningene kan tilpasse eget opplæringsprogram
- bidra til kontinuerlig erfaringsutveksling mellom foreningene
- tilrettelegger for samarbeid, for eksempel i sykehus
- hente ut kunnskap fra likemannsarbeidet for å bruke i utvikling av organisasjonene og brukervedvirkning overfor helse- og velferdssystemene

Seminaret har også bidratt til økt bevissthet i pasientforeningene om at de – på tross av ulikskaper i organisasjon, målgruppe og erfaring med likemannsarbeid – står overfor mange av de samme

utfordringene i likemannsarbeidet: Det handler om sensitivitet overfor brukers behov, likemannens behov og sikre likemannsarbeidet den nødvendige forankringen i foreningens ledelse.

Konkret kan det nevnes at CarciNor og Lungekreftforeningen gjennomførte høsten 2010 en felles opplæring av nye likemenn og Foreningen for brystkreftopererte og Prostatakreftforeningen har planlagt et felles kurs våren 2011.

Viftemetoden



For å vurdere eller synliggjøre status på et avgrenset område ble det introdusert et hjelpemiddel, *viftemetoden*, som går ut på at en definerer en rekke dimensjoner som er sentrale for området ("spilene" i vifta). Spilene markeres med punkter (verdier) fra 1 (ved fotenden av spilene) til 6 (ytterst på spilene). En blir så enig om hvor organisasjonen kan plasseres langs den enkelte dimensjonen. Den ideelle vifta er den som tegner en jevn bue ytterst (dvs. at en scorer høyt på alle dimensjonene). For de fleste organisasjoners vedkommende vil man likevel sitte igjen med en mer eller mindre taggete vifte. Dimensjoner som scorer lavt, viser hva en først og fremst bør arbeide videre med. Metoden er ikke unik for likemannsarbeidet, den er like anvendelig ved en vurdering av for eksempel informasjonsvirksomhet eller politisk arbeid.

Hvilke dimensjoner som plasseres på den enkelte spilen, tilpasses etter det aktuelle området. Når det gjelder utfordringer i likemannsarbeidet, vil det kunne være økonomi, avstander, rekruttering (likemenn/brukere), arenaer, kunnskaper om brukers behov, forankring i organisasjonens ledelse mv. Når det gjelder utfordringer i likemannsopplæringen, vil det bl.a. kunne være kursopplegg, rollespill, oppfølging, veiledning, bevissthet rundt taushetsplikt.

Kap 4 Oppsummering/Konklusjon/veien videre

Seminaret har vært med på å legge til rette for et styrket likemannsarbeid, noe som vil komme pasienter og pårørende til gode. Seminaret har:

- Bidratt til å øke innsikten i og forståelsen for hva som skal til for å utvikle og drive likemannsarbeid av god kvalitet. Opplæring og bevisstgjøring av likemannen samt forankring av likemannsarbeidet på styrenivå ble på seminaret identifisert som kritiske suksessfaktorer. Pasientforeningene må nå, med Kreftforeningen som partner, ta denne kunnskapen innover seg og integrere den i arbeidet.

- Styrket fellesskapet og samhandlingen mellom pasientforeningene og mellom pasientforeningene og Kreftforeningen. Helt konkret har pasientforeningene og Kreftforeningen sammen etablert et felles likemannsutvalg som skal jobbe videre med å sikre at likemannsarbeidet blir best mulig.

Likemannsseminar 27.–29. august 2010

Soria Moria Hotell og Konferansesenter

Program

Fredag 27. august

15.00 **Registrering**

17.30 **Velkommen**

Kari Felicia Nestande og Heidi S. Brorson, Kreftforeningen

17.40 **Åpning av seminaret**

Anne Lise Ryel, generalsekretær i Kreftforeningen

18.00 **Likemannsarbeid – hvor står vi i samarbeidet?**

Kari Felicia Nestande, Kreftforeningen

18.30 **Likemannsarbeid – erfaringer fra Hørselshemmedes Landsforening**

Geir Lippestad, generalsekretær

20.00 **Middag**

Lørdag 28. august

07.30 **Morgentrim: svømmebasseng/trimrom/spasertur**

09.00 **God morgen!**

09.15 **Sykehuset er en viktig arena for å nå brukerne – hva skal til for å lykkes?**

Paneldeltakere:

Rolf Kåresen, overlege, professor dr.med. emerit., Oslo universitetssykehus Ullevål

Unni Taiet Selmer, rådgiver, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

Heidi Hanestad, fag- og forskningssykepleier, Vestre Viken HF, Sykehuset Asker og

Bærum

Anne-Cathrine Berg, fagkonsulent Lærings- og mestringssenteret, Vestre Viken HF, Sykehuset Asker og Bærum

Heidi S. Brorson, avdelingssjef, Kreftforeningen

Samtaleleder: Reidun Westergren, leder Lymfekreftforeningen

10.00 **Pause**

10.15 **Brukeren i fokus – hvordan utvikle likemannsarbeidet slik at det er best mulig tilpasset brukerens behov?**

Benedicte C. R. Olsen, førsteamanuensis, Avdeling for samfunnsfag, Høgskolen i Oslo

Seminaret er finansiert med midler fra



- 12.45 **Lunsj**
- 14.15 **Likemannen i fokus – Hvordan ivareta likemannen? Opplæring og oppfølging/veiledning**
Bennedichte C. R. Olsen, Høgskolen i Oslo
- 16.00 **Presentasjon av gruppediskusjonene i plenum. Oppsummering**
- 17.00 **Avslutning av dagens program**
- 19.30 **Middag**

Søndag 29. august

- 07.30 **Morgentrim: svømmebasseng/trimrom/spasertur**
- 09.00 **Møtestart**
- 09.05 **Foreningen i fokus: Hvordan gripe fatt i utfordringene i likemannsarbeidet i vår forening?**
Bennedichte C. R. Olsen, Høgskolen i Oslo
- 10.15 **Presentasjon av gruppediskusjonene. Oppsummering og kommentarer**
Bennedichte C. R. Olsen, Høgskolen i Oslo
- 11.00 **Pause**
- 11.15 **Begrensninger finnes kun i eget hode – mulighetene likeså**
Cato Zahl Pedersen
- 12.45 **Avslutning**
- 13.00 **Lunsj**
- 14.30 **Avreise**