



# Sluttrapport Prosjekt Kreft og minoriteter

2009 - 2012

Prosjektnummer	HR 2009/3/0352
Prosjektnavn	Kreft og minoriteter
Prosjekteier	Kreftforeningen og Oslo universitetssykehus, Kreftsenteret, Ullevål
Søkerorganisasjon	Kreftforeningen
Prosjektleder	Inger Fosli, Kreftforeningen
Prosjektets varighet	3 år. Fra 01.01.09 – 31.12.11. Utsatt sluttdato til 01.09.12



## INNHold

Forord		side 4
Sammendrag		side 5
Kap. 1.	Bakgrunn for prosjektet/målsetting	side 5
1.1	Begrepsavklaringer/forkortelser	side 6
1.2	Beskrivelse av målgruppen	
1.3	Omfang og begrensninger	
1.4	Hva var gjort tidligere	
1.5	Prosjektets tema og problemstilling	
1.6	Målsetting og delmål	side 7
1.7	Redegjørelse for målsettingen	
Kap. 2	Prosjektgjennomføring/metode	side 7
2.1	Metode	
2.2	Gjennomføring av prosjektfase 1, våren 2009	side 8
2.3	Ytre begivenheter som har påvirket prosjektarbeidet	
2.4	Prosjekt som arbeidsmetode	side 9
2.5.	Pasientrettet arbeid – utprøving av samtaleguide	
2.5.1	Samtaleguide – delmål 1	side 10
2.5.2	Informasjon til pasientene på eget språk – delmål 3	side 11
2.5.3	Tilbud om tilpasset fysisk aktivitet/mestringskurs på Pusterommet – delmål 4	side 12
2.5.4	Undervisning om kreftrelaterte tema – delmål 5	side 14
2.6	Personalrettet arbeid	side 16
2.6.1.	Samhandling – delmål 5 og 6	
2.6.2	Kompetanseheving og holdningsskapende arbeid – delmål 6	side 18
2.7.	Videreføring av prosjektet fra høsten 2012	side 19
Kap. 3.	Resultater og resultatvurdering	side 19
3.1	Hvilke erfaringer har vi gjort	
3.2	Hvilken ny kunnskap har prosjektet frembrakt	side 20
3.3	Hvilke konsekvenser får resultatene	
3.4	Hvordan er resultatene benyttet	
3.5	Hvordan er resultatene tenkt benyttet	side 21
3.6	Økonomiske resultater	
3.7	Overføringsverdi til andre	
3.8	Hvordan distribuere resultatene	
Kap. 4.	Oppsummering/konklusjon/videre planer	side 21
4.1	Forankre videre i organisasjonen, det offentlige, andre samarbeidspartnere	side 23
4.2	Nytte av samarbeidet	
4.3	Plan for videreføring	

## VEDLEGG

1. Samtaleguide
  - a. Registreringsskjema
  - b. Evalueringsskjema
2. Oversatt materiell
  - a. Pasientens bok
  - b. Fakta-ark – 8 cellegiftkurer
  - c. Brosjyre *Hjelpeordninger ved alvorlig sykdom*
  - d. Brosjyre *Fysisk aktivitet og kreft*
3. Tilbud på pusterommet
  - a. Tilbud til menn
  - b. Tilbud til kvinner
  - c. Evalueringsskjema
4. Undervisning
  - a. Alna kvinnegruppe – *Brystkreft*
  - b. IKRA – *Livmorhalskreft*
  - c. Grünerløkka seniorsenter – *Prostatakreft*
  - d. Helseforum for kvinner – *Barn som pårørende*
  - e. LIN - *Barn som pårørende*
  - f. Urtehagen videregående skole - *Barn som pårørende*
5. Informasjon om prosjektet
  - a. Brosjyre Informasjon – rekruttering
  - b. Brosjyre – informasjon om morsmålstøttende fagperson
6. Samhandling
  - a. Referat fra møte Barns Beste
  - b. Konferanse *Barn som pårørende*
  - c. Poster
  - d. Program workshop mai 2011
  - e. Spørsmål og svar fra workshopgruppene mai 2011
  - f. Brosjyre *Samtalepartner om tro og livssyn*
  - g. Mailreferat fra møte Samhandlingsarena Aker
  - h. Kategorisert oversikt – Samhandlingsarena Aker
7. Kompetanseheving – Konferanse *Bevegelse i ny tid*
8. Oppsummering workshop *Ressurssykepleiere Kreft og minoriteter*

## Forord

Vi retter en stor takk til ExtraStiftelsen som bevilget midler til et treårig prosjekt med oppstart januar 2009 og sluttdato september 2012. Prosjekt *Kreft og minoriteter* er et samarbeid mellom Oslo universitetssykehus, Kreftsenteret, Ullevål og Kreftforeningen.

Prosjektmidlene har gjort det mulig å bruke prosjekt som arbeidsmetode for å prøve ut ulike tiltak på Kreftsenteret, gjøre revurderinger og skaffet oss en bedre innsikt. Det har vært et nybrottsarbeid bygget på erfaring og kunnskap om hva som kan være viktige elementer for å mestre en livssituasjon med kreft både psykisk og fysisk.

Rapporten vil beskrive prosjektprosessen og samle resultatene og konklusjonene vi har trukket etter prosjektets slutt.

Prosjektgruppa vil takke alle velvillige og interesserte som har hatt en rolle i prosjektet og til heiagjengen i Distrikt Østlandet, Kreftforeningen, og på Kreftsenteret. En spesiell takk til Ajars Nasreen Akhtar fra bydel Søndre Nordstrand som med sin erfaring fra hjemmesykepleien hoppet inn i ukjent terreng i sykehusmiljøet som morsmålstøttende fagperson. Vi vil også takke onkolog Inger Thune for sitt bidrag til brosjyren *Fysisk aktivitet og kreft* og ernæringsfysiologer, sosionomer og fysioterapeuter på Kreftsenteret for sine bidrag til kreative løsninger for tilbudene på Pusterommet.

Oslo, september 2012

Inger Fossl  
Prosjektleder  
Kreftforeningen

Randi Lehne  
Prosjektansvarlig Kreftsenteret

Kjersti Tveten  
Prosjektansvarlig Pusterommet

Nina Lingjerde  
Prosjektmedarbeider poliklinikken

Fredrik Myrvold Svendsen  
Prosjektmedarbeider Kreftforeningen.

Frøydis Høyem  
Distriktsleder Kreftforeningen

## Sammendrag

**BAKGRUNN:** Prosjekt *Kreft og minoriteter* er et samarbeid mellom Oslo universitetssykehus, Kreftsenterets poliklinikk, Ullevål og Kreftforeningen.

**MÅLGRUPPE:** Urdutalende kreftpasienter i alle faser av sykdommen.

**PROBLEMSTILLING:** *På hvilken måte kan Kreftforeningen og Kreftsenteret gjøre en felles innsats for ikke-vestlige innvandrere med kreft?*

**METODE:** Prosjektet er ingen kartlegging, forskning eller studie, men en arbeidsmetode for praktisk tilnærming basert på utprøving og utvikling. Nøkkelord er *informasjon på eget språk, mestringstilbud, strukturerte samtaler på morsmål og samarbeid med bydelene.*

**GJENNOMFØRING:** Prosjektmedarbeidere har oversatt aktuell eksisterende behandlinginformasjon til urdu, utarbeidet og integrert en samtaleguide, utarbeidet brosjyre om fysisk aktivitet oversatt til urdu, utviklet og gjennomført mestringsgrupper med veiledning i kosthold, fysisk aktivitet og økonomi på Pusterommet, Kreftsenterets treningsrom, gjennomført tiltak knyttet til samhandling og kompetanseheving i form av workshops og deltakelse på konferanser, og gjennomført undervisningsopplegg til kvinner og menn med minoritetsbakgrunn.

**EVALUERINGSMETODE:** Fortløpende etter *Gjort – Lært - Lurt – metoden*, et refleksjon - og evalueringsverktøy for utviklingsarbeid.

**RESULTATER:** Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell på pasientens morsmål kan ha avgjørende betydning i en behandlingssituasjon. Vi har gjennom prosjektet fått en innsikt i betydningen av å kunne få uttrykke vanskelige tanker og følelser på eget morsmål. Egne mestringsgrupper knyttet til språk på Kreftsenteret var ressurskrevende i forhold til resultatet, og vi valgte i stedet å møte pasientene på sin egen arena i lokalmiljøet. Her nådde vi frem til flere med informasjon og kunnskapsformidling om kreftrelaterte tema.

**VIDEREFØRING:** Dette er første trinn i en bevisstgjøringsprosess og fortsetter som en del av kreftomsorgen. Ikke som en særbehandling, men som en utfordring. Det er etablert et ressursnettverk *Ressurssykepleiere Kreft og minoriteter* med representanter fra OUS, Fransiskushjelpen og bydelene som vil ta stafettpinnen videre for å implementere, videreutvikle og revidere aktuelle deler av prosjektet fra høsten 2012. Vi mener dette er et konsept som er fullt overførbart til andre minoritetsgrupper.

## Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetting

Prosjekt *Kreft og minoriteter* ble opprettet på initiativ av Oslo universitetssykehus, Kreftsenterets poliklinikk, Ullevål og Kreftforeningen som et samarbeid for en felles innsats for kreftpasienter med minoritetsbakgrunn (2009). Begge har ulike mestringstilbud og temadager for kreftpasienter, men det har vært få eller ingen med minoritetsbakgrunn som har deltatt. Begge ønsket å styrke tilbudet til denne pasientgruppen. Kreftforeningen har *minoriteter* som et av sine satsningsområder og hadde ansatt en urdotalende rådgiver for å bidra til å videreutvikle Kreftforeningens tilbud til ikke-vestlige innvandrere med kreft. Et av tiltakene var å samarbeide med Kreftsenteret for å møte pasientene der de går til

behandling. Planen var at Kreftforeningen stilte med urdotalende sykepleier to dager i uka på Kreftsenterets poliklinikk for å tilby morsmålstøttende samtale, kartlegge, informere og rekruttere pasienter i målgruppa. Kreftsenteret stilte med fagpersoner og treningsrommet *Pusterommet*.

### 1.1 Begrepsavklaringer/forkortelser

- Oslo universitetssykehus, Kreftsenteret Ullevål forkortes heretter til Kreftsenteret.
- Oslo universitetssykehus forkortes til OUS
- Kreftsenterets treningsrom, Pusterommet, beskrives som Pusterommet
- Minoriteter er fellesbetegnelsen vi bruker. *Ikke-vestlige innvandrere* eller *ikke-etnisk norsk* er også brukt når det passer best.

### 1.2 Beskrivelse av målgruppen

Målgruppen er pasienter på onkologisk poliklinikk og sengepostene på Kreftsenteret. Opprinnelig var valg av målgruppe nydiagnostiserte kvinner med brystkreft fra India eller Pakistan. På grunn av for lite pasientgrunnlag aksepterte ExtraStiftelsen søknad av 12.10.09 om utvidelse av målgruppen til å gjelde alle kreftpasienter fra India og Pakistan, både menn og kvinner og i alle faser av sykdommen. Vi mente vi ville nå frem til flere uten at det ville gå ut over den opprinnelige målgruppen. Noen pasienter får kun stråleterapi, og disse er ikke inkludert.

### 1.3 Omfang og begrensninger

I løpet av en 2 måneders periode i 2009 ved Kreftsenterets poliklinikk var det 30 brystkreftopererte kvinner med ikke-vestlig bakgrunn tilstede der. Ca halvparten av disse var fra India eller Pakistan. Aldersgruppen var 77 % under 55 år og 23 % over 56 år. Det ble ikke undersøkt hvor pasientene var i behandlingsforløpet og noen var kanskje ferdigbehandlet. Vi tolket rekrutteringsgrunnlaget som stort nok og tilgjengelig til å gjøre en kartlegging av hva disse ønsket. I virkelighetens hverdag på en travel avdeling viste det seg at det ikke var like enkelt å fange opp pasienter i målgruppen. En av årsakene er at det er en naturlig svingning i pasientgrunnlaget. Noen perioder er det mange pasienter, andre ganger færre. Pasientene settes opp til konsultasjon og behandling etter hvilken lege de skal til. Dette passet ikke alltid med de to dagene i uka som sykepleier fra Kreftforeningen var til stede og den systematiske planlagte kartleggingen og samtalen skulle foregå.

### 1.4 Hva var gjort tidligere

Kreftforeningen har mange tilbud og et stort brosjyremateriale til kreftpasienter generelt. For vår målgruppe er det gjennomført et prosjekt *Brystkraft på tvers av grenser*, en informasjonsfilm om brystkreft på flere språk.

Kreftsenteret har tilbud til kreftpasienter i form av temadager, gruppetilbud og tilbud om fysisk aktivitet på Pusterommet. Tilbudet gjelder alle kreftpasienter, uavhengig av etnisitet.

### 1.5. Prosjektets tema og problemstilling

Prosjektets tema var *mestring av sykdom, behandling og livssituasjon*. Problemstillingen var *på hvilken måte kan Kreftforeningen og Kreftsenteret gjøre en felles innsats for ikke-vestlige*

*innvandrere med kreft?* Vi ønsket å finne ut hvorfor de i så liten grad nyttiggjør seg av de eksisterende støttetilbud og om det var andre mer hensiktsmessige tilnæringsmåter.

## 1.6 Målsetting og delmål

*Deltakerne har fått økt kunnskap om kreft, behandling og bivirkninger og har mottatt informasjon om eksisterende tilbud til kreftpasienter på Kreftsenteret, Kreftforeningen og i Oslo kommune.*

Nøkkelordene var *informasjon på eget språk, mestringstilbud, strukturerte samtaler og samarbeid med bydelene.*

Det ble laget prosjektplan inndelt i seks faser og seks delmål.

- |          |                                                                                                                                                  |
|----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Delmål 1 | Pasienten får god informasjon på sitt morsmål før, under eller etter behandling<br>Tiltak: Utarbeide samtaleguide for en hensiktsmessig samtale. |
| Delmål 2 | Involvere aktuelle avdelinger på Kreftsenteret<br>Tiltak: Utarbeide informasjonsbrosjyre om tilbudet                                             |
| Delmål 3 | Pasientene får skriftlig informasjon på sitt språk<br>Tiltak: Utarbeide/innhente informasjon på urdu, hindu og punjab                            |
| Delmål 4 | Pasientene får tilbud om tilpasset fysisk aktivitet/mestringskurs<br>Tiltak: Utarbeide et tilpasset tilbud på Pusterommet, Kreftsenteret Ullevål |
| Delmål 5 | Pasientene får økt kunnskap om ernæring knyttet til kreftsykdom.<br>Tiltak: Utarbeide et tilpasset opplæringstilbud om ernæring                  |
| Delmål 6 | Pasienten har kjennskap til tilbud i kommunehelsetjenesten<br>Tiltak: Utvikle et samarbeid med to bydeler i Oslo                                 |

Enkelte av delmålene og tiltakene ble endret underveis på bakgrunn av ny kunnskap og innsikt gjennom prosjektarbeidet.

## 1.7 Redegjørelse for målsettingen

Prosjektets målsetting var at målgruppen skulle oppleve seg godt ivaretatt, og lære hensiktsmessige og gode mestringsstrategier i forhold til sykdom, behandling og livssituasjon på linje med andre kreftpasienter. Prosjektgruppa består av sykepleiere som bruker forskningsbaserte kunnskaper innen kommunikasjon, mestring, sorg og krise. Sykepleierne har et bredt kunnskapsgrunnlag om hva som kan fremme livskvalitet og mestring i ulike faser, både som psykisk støtte og fysisk aktivitet. Stress og bekymringer kan virke inn på pasientens livskvalitet og trygghet, mens forståelse og mestring kan fremme psykisk og fysisk helse. Dette er sykepleiernes fundament og det vil ikke bli redegjort for disse prosessene i prosjektrapporten, verken i form av ytterligere beskrivelser eller litteraturhenvisninger.

## Kap. 2 Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektet er ingen kartlegging, forskning eller studie, men en praktisk tilnærming basert på utprøving. Vi ønsket å bruke prosjekt som arbeidsmetode.

### 2.1 Metode

- Uformell kartlegging av pasientgrunnlaget før prosjektstart
- Registreringsskjema (vedlegg 1 a) til hjelp for en enkel undersøkelse (2009) over antall pasienter og annen relevant informasjon. Lovmessighet ift. personvern, taushetsplikt og samtykke ble diskutert. Personvernombudet på Ullevål, Datatilsynet, REK og Helsedirektoratet ble kontaktet med spørsmål om kartleggingen/undersøkelsen måtte godkjennes. Det var ikke nødvendig.
- Praktiske tiltak og spørreskjema
- Evalueringen er gjort fortløpende etter *Gjort – Lært - Lurt –metoden*, et refleksjon - og evalueringsverktøy for utviklingsarbeid (Tiller, T.1999. *Aksjonslæring – forskende partnerskap i skolen*. Kristiansand, Høyskoleforlaget.) Hensikten med metoden er å lære av egen praksis og bruke den som et dokumentasjonsverktøy. For hvert tema beskrives oppgavene/tiltakene, erfaringer og ny kunnskap, evt. endringer, nye perspektiv og løsninger, konsekvenser, plan for videreføring, overføringsverdi og konklusjoner. I tillegg beskrives hva som ikke er gjort og hvorfor.

## 2.2 Gjennomføring av prosjekt fase 1, våren 2009 – etablering av styring- og prosjektgruppe

Initiativtakerne til prosjektet fra Kreftforeningen var seksjonssjef Frøydis Høyem. Fra OUS, Kreftsenteret, var det Kjersti Tveten, seksjonsleder med ansvar for Pusterommet, Randi Lehne, enhetsleder onkologisk poliklinikk og Tone Ikdahl, seksjonsleder. Inger Fossli, sykepleier/rådgiver fra Kreftforeningen fikk ansvar som prosjektleder.

Prosjektgruppen ble etablert 01.04.09. Prosjektgruppens sammensetning var;

- Fra Kreftsenterets poliklinikk: Kjersti Tveten og Randi Lehne, ledere på poliklinikken og Nina Lingjerde, kreftsykepleier med et dedikert ansvar for brystkreftpasienter.
  - Fra sengepost: Linda Glomset, sykepleier med videreutdanning i flerkulturell forståelse og Berit Seljelid, fagansvarlig.
  - Fra Kreftforeningen: Twinkle Dawes, urdotalende sykepleier og prosjektleder Inger Fossli.
- Prosjektgruppens sammensetning har variert i løpet av prosjektperioden. Det siste året har prosjektgruppens sammensetning vært Kjersti Tveten, Randi Lehne og Nina Lingjerde fra OUS, og Fredrik Myrvold Svendsen og Inger Fossli fra Kreftforeningen.

## 2.3 Ytre begivenheter som har påvirket prosjektarbeidet

Ved oppstart av prosjektet var avtalen mellom Kreftforeningen og Kreftsenteret at urdotalende sykepleier fra Kreftforeningen skulle være til stede to dager i uka som morsmålstøttende fagperson i pasientsamtalen. Dette var ment som et supplement for å gi pasienten mulighet til en bedre forståelse av informasjonen, og å få uttrykke tanker og eventuelle bekymringer i forbindelse med sykdom og behandling på sitt eget språk. På grunn av uforutsette hendelser med bemanningen av Pusterommets prosjektaktiviteter, ble det en pause i aktivitetsnivå og progresjon i prosjektet.

I mars 2010 ble det inngått arbeidsavtale mellom Kreftforeningen, Kreftsenteret og Ajras Nasreen Akhtar fra bydel Søndre Nordstrand som morsmålstøttende fagperson. Det ble utarbeidet prosedyrer for praktisk tilrettelegging og oppgaver.

Omorganisering av spesialisthelsetjenesten i Oslo hvor Aker, Ullevål, Radiumhospitalet og Rikshospitalet ble slått sammen til Oslo universitetssykehus (OUS) medførte en del avventninger og uro.

## 2.4 Prosjekt som arbeidsmetode

Med prosjekt som arbeidsmetode ønsket vi å prøve ut ulike tiltak og tilrettelegge for god mestring i forhold til sykdom og livssituasjon (kap.1.6). Nøkkelordene var *informasjon på eget språk, mestringstilbud, strukturerte samtaler og samarbeid med bydelene*. I løpet av prosjektperioden erfarte vi at dersom vi skulle nå målsettingen, måtte vi se på løsninger ut fra to perspektiv. Et pasientperspektiv med konkret og direkte pasientrettet arbeid og et personalperspektiv med fokus på kompetanseheving, samarbeid og holdningsarbeid.

## 2.5. Pasientrettet arbeid

Vi startet med å bruke registreringsskjemaet (vedlegg 1 a) i et gitt tidsrom for få et innblikk i pasientenes situasjon, behov og bekymringer.

### Gjort

Samtaler med 12 pasienter med minoritetsbakgrunn ble utført av urdotalende sykepleier fra Kreftforeningen. Fem av disse var fra målgruppen. Resten var pasienter med ikke-vestlig bakgrunn med annet morsmål enn urdu. Pasientene var i alderen 30 til 70 år.

### Lært - Erfaringer og ny kunnskap

Samtalene mellom medarbeider og pasienter med minoritetsbakgrunn som var innom Kreftsenteret i den aktuelle perioden viste at:

- Språket var en barriere for flere, noe vi vet kan føre til misforståelser og avmaktsfølelse, og at vi må etablere gode rutiner og tilby tolketjeneste til alle som ikke behersker norsk.
- Mange hadde svakt eller ikke noe sosialt nettverk i Norge. Det viser at det er viktig å kartlegge pasientens nettverk og opprette samarbeid med bydelenes tjenester ved behov.
- Flere hadde barn under 18 år. Det forteller oss at vi må kartlegge barnas behov for informasjon og oppfølging. Ivaretagelse av barn som er pårørende til pasienter på sykehus er en lovpålagt oppgave.  
Jmf. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/2008-2009/otprp-nr-84-2008-2009-.html?id=560342>.
- Mange hadde delvis eller god forståelse for diagnose, prognose og behandlingsforløp. Dette forteller oss at kommunikasjonen faktisk har vært god slik den er i dag.
- Få hadde mottatt informasjon om rehabiliteringstilbud, tilbud på Kreftsenteret, pasientforeningene og Kreftforeningen. Enkelte oppga spesifikt at de ikke hadde mottatt informasjon. Dette forteller oss at vi må styrke vårt fokus på informasjon slik at likeverdige tjenester kan realiseres og fokus på rehabilitering starte så fort pasientens behandlingsforløp er skissert. I dagens praksis får mange informasjon om rehabilitering og andre tilbud sent i behandlingsforløpet.

På spørsmål om hva som opplevdes som vanskelig og hva de hadde behov for, svarte flere at de opplevde slitenhet, nedsatt matlyst, usikkerhet ift. kreftårsak og bivirkninger av behandling. Videre ble bekymring for barna, det norske klima, ensomhet og hjemlengsel nevnt. I tillegg var det praktiske problemer som transport for å delta i aktiviteter. De ønsket informasjon om viktige nettsider og informasjon via TV kanal på eget språk, brosjyrer om kosthold og hvor få tak i hjelp ved behov. Det ble meldt behov om mer kunnskap om bivirkninger og generell kunnskap om kreft og fysisk aktivitet/yoga i egne kvinnegrupper fra sitt land. Hva som var viktig for å mestre livssituasjonen var samvær med familie, tro, åpenhet om sykdommen og besøk fra sitt hjemland.

I likhet med andre kreftpasienter, opplevde de slitenhet, nedsatt matlyst, usikkerhet i forhold til kreftårsak, bivirkninger av behandling og ensomhet. Et tilpasset tilbud inkludert fysisk aktivitet (delmål 4 og 5) på Pusterommet mente vi ville være viktig tilbud til vår målgruppe.

Ut fra samtale og erfaringene som ble gjort i prosjektperioden lærte vi at det er viktig å vurdere ulike tilnæringsmåter og vi valgte enkelte tema som prosjektgruppen ville jobbe videre med.

Samtalene viste blant annet at flere hadde barn under 12 år og bekymring for disse ble spesielt understreket. Et annet svært viktig element var åpenhet om sykdommen og behov for mer kunnskap om kreft og kosthold.

For å forstå pasienter med annen etnisk bakgrunn enn den norske, er det av stor betydning at helsepersonell har kjennskap til og kunnskap om ulike kulturer, og vilje til å formidle trygghet slik at pasienten opplever å være godt ivaretatt.

#### Lurt – beskrivelse av endringer, nye perspektiv og løsninger

Prosjektgruppa valgte tre nye perspektiv og løsninger som svar på informasjonen vi fikk.

- Fokus på barn som pårørende rettet mot både helsepersonell og minoritetsgrupper.
- Bidra til å øke minoritetsgruppers kunnskap om kreftrelaterte tema i deres lokalmiljø
- Kompetanseutvikling og holdningsskapende arbeid hos helsepersonell

#### 2.5.1 Samtaleguide – delmål 1

Hensikten med samtaleguiden var å styrke sykepleiernes kompetanse, forståelse og innsikt i møte med pasienter med minoritetsbakgrunn og deres individuelle behov.

#### Gjort

Utarbeidet et kommunikasjonsverktøy for sykepleiere i form av en *Samtaleguide* (vedlegg 1) til bruk for tre samtaler; innkomstsamtale, under behandling og utskrivningssamtale. Den bygger på en eksisterende guide som brukes til alle pasienter. Prosjektets versjon er utarbeidet av prosjektsykepleierne Nina Lingjerde og Linda Glomset. I tillegg ble det utarbeidet et internt evalueringsskjema for prosjektsykepleierne i forhold til nytteverdi (vedlegg 1 b) og en forenklet utgave i lommeformat for sykepleierne på post og poliklinikk.

Lært – Erfaring og ny kunnskap

Sykepleierne har «*mange, dokumenter, skjema og informasjon på avdelingen, og et nytt dokument kan lett gå i glemmeboken*»

Samtaleguiden ble brukt sporadisk på post og poliklinikk (2009 – 2011). Spørsmålet til pasienten om hva som oppleves mest vanskelig, har åpnet for å gå dypere inn i pasientens livssituasjon. Det har også vært en bevisstgjøring på bruk av tolk.

#### Lurt – Beskrivelse av endringer, nye perspektiv og løsninger

- Det bør være en konkret implementeringsplan for bruk, evaluering og nytteverdi.
- Det bør være en plan for hvordan informasjonen som blir innhentet skal benyttes.
- Mål og hensikt bør repeteres mange ganger i alle aktuelle informasjonsportaler til sykepleierne og arbeidet bør følges opp av navngitte personer som har et dedikert ansvar.

#### *Hva er ikke gjort og hvorfor?*

Intensjonen med samtaleguiden var å følge pasienten fra første samtale til utskrivningssamtalen som ferdigbehandlet. Den er ikke brukt etter intensjonene fordi det ikke har vært nok pasienter i målgruppen fra *første* samtale. I tillegg har det vært et logistikkproblem i forhold til å kunne planlegge bruk av samtaleguiden fra første samtale. Planleggingen innebærer informasjon til sekretærer og ventelistekontor, at pasienten kommer på samme dag som morsmålstøttende fagperson er tilgjengelig og/eller at prosjektsykepleier er på jobb. Den er allikevel brukt på en fleksibel måte, og en bevisstgjøring på vår målgruppe mener vi er styrket. Samtaleguiden er overførbart til alle pasienter med minoritetsbakgrunn og videreføring etter prosjektets slutt er ivarettatt. Ressursnettverket *Kreftsykepleiere Kreft og minoriteter*, har påtatt seg ansvar for å implementere, videreutvikle, revidere, informere og undervise i bruk av *Samtaleguiden* i oppfølgingen av prosjektarbeidet fra høsten 2012. (kap. 2.7)

#### 2.5.2 Informasjon til pasientene på eget språk – delmål 3

Hensikten var å gi målgruppen mulighet til å lese informasjon på sitt eget språk, urdu. Oversettelsene er gjort av Faiza Syed, autorisert translatør anbefalt av STF [post@statsaut-translator.no](mailto:post@statsaut-translator.no).

#### Gjort

- Alle pasienter som innlegges i Kreftsenteret får en informasjonsbok *Pasientens bok*. Denne er oversatt til urdu (2010) (vedlegg 2 a)
- Fakta-ark om cellegiftkurer leveres til pasienten før oppstart av behandling. 8 av de mest brukte er oversatt til urdu (2010). (vedlegg 2 b)
- En kortversjon av brosjyren *Rettigheter og muligheter* fra Kreftforeningen er oversatt til urdu (2010) (vedlegg 2 c)
- Utarbeidet ny brosjyre *Fysisk aktivitet og kreft*. Den er oversatt til urdu til bruk på Kreftsenteret. Kvalitetssikret av Inger Thune, onkolog, Kreftsenteret (vedlegg 2 d)

#### Lært – Erfaringer og ny kunnskap

Ikke alle pasientene vi var i kontakt med kunne lese eller skrive verken sitt morsmål eller norsk. Uansett om pasienten kunne lese eller ikke, mener vi det var godt for dem å få med

seg informasjon på sitt morsmål. Det er mulig å innhente informasjon via internett om sykdom og behandling, men denne informasjonen er ikke kvalitetssikret av Kreftsenteret og Kreftforeningen. Flere produktansvarlige firma har mange brosjyrer med informasjon, men Kreftsenteret er forhindret av regelverket til å benytte disse som pasientinformasjon. Vi har derfor innhentet informasjon til pasienter på andre språk fra følgende aktører;

- 10 råd til pasienter på 10 språk; <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/6396>
- MIGHEALTHNET. Nytt nettstedet om migranter og etniske minoriteters helse. [www.mighealth.net/no](http://www.mighealth.net/no)
- Diabetesforbundet. <http://www.diabetes.no/>
- Kræftens bekæmpelse <http://www.cancer.dk/>

#### Lurt – Endringer, nye perspektiv og løsninger

Det er viktig at helsepersonell får informasjon om hvordan de kan hjelpe pasienter og finne relevant informasjon på sitt eget språk. Videre vil vi foreslå at ressursnettverket *Kreftsykepleiere Kreft og minoriteter* lager en evaluering over nytteverdi og en strategi for hvordan det oversatte materialet skal bli levert til de aktuelle pasientene.

Kreftforeningen tar ansvar for revisjon og opptrykk av rettighetsbrosjyren som en del av Kreftforeningens brosjyremateriell. Det er trykket opp et stort opplag av brosjyren *Fysisk aktivitet og kreft*. Kreftsenteret vil overta ansvaret for distribusjon og revisjon i samarbeid med Kreftforeningen. Alle i ressursnettverket vil få informasjon i sin perm.

#### *Hva er ikke gjort og hvorfor?*

Planen var å utarbeide en brosjyre om ernæring og kosthold. Til denne oppgaven trengte prosjektgruppa eksterne medhjelpere. Etter flere møter og diskusjoner med ernæringsfysiologene om hvordan vi skulle gjøre dette, ble vi enige om at tilbudet på Pusterommet skulle inkludere ernæringsfysiolog for å drøfte temaer innen kosthold og ernæring. På temadager for *alle* pasienter kan tolk tilbys ved behov. Muligheten for å oversette Kreftforeningens egen brosjyre om kosthold ble diskutert med Kreftforeningen. Konklusjonen var at denne ikke egnet seg som kostholdsveileder for vår målgruppe.

#### 2.5.3 Tilbud om tilpasset fysisk aktivitet/mestringskurs på Pusterommet – delmål 4

Pusterommet er Kreftsenterets treningsrom med daglige aktiviteter som er åpent for alle pasienter ved Kreftsenteret. Det var få eller ingen fra målgruppen som brukte Pusterommets aktivitetstilbud. Vi ønsket å prøve ut et tilpasset tilbud ledet av fysioterapeut sammen med morsmålstøttende fagperson.

#### Gjort

I samarbeid med fysioterapeut, ernæringsfysiolog og sosionom utarbeidet vi to mestringsprogram, et for menn og et for kvinner på Pusterommet. Programmet besto av 4 møter à 2 timer med vekt på veiledning i fysisk aktivitet, kosthold og økonomi ved kreftsykdom. Rekrutteringsarbeidet ble gjort av sykepleiere på post og poliklinikk. Det ble i tillegg sendt informasjon om tilbudet til alle bydelskoordinatorene i Oslo som har kontakt med kreftpasienter innskrevet i hjemmetjenesten.

Tittel for mannsgruppa: *Utholdenhet og styrke* (vedlegg 3 a)

Tittel for kvinnegruppa: *Bevegelse og avspenning* (vedlegg 3 b)

- 2010 – vår Tilbud til kvinner i mars og juni. 4 deltakere juni. Ingen deltakere i mars.
- 2010 – høst Tilbud til kvinner i oktober og november. 3 deltakere i oktober. Ingen deltakere i november.
- 2011 – vår Tilbud til kvinner to ganger i mars, april og juni. Ikke nok deltakere.
- 2010 – høst Tilbud til menn i september og november. Ingen deltakere.

#### Gruppe 1: juni 2010

4 kvinner med ulike krefttyper fra India og Pakistan i aldersgruppen 38 – 59 år. En av deltakerne snakket norsk. Tre av kvinnene var analfabeter. En av deltakerne hadde mindreårige barn. Morsmålstøttende fagperson var til stede. Det var mellom 2 og 4 deltakere til stede hver gang.

Innholdet i samlingene var:

- Generell informasjon om prosjektet og opplegget
- Individuell samtale og kartlegging over problemer relatert til cellegiftbehandling og egne mestringsstrategier. De vanligste symptomene var dårlig matlyst, vekttap og slitenhet.
- Bevegelse og avspenning med veiledning av fysioterapeut.
- Undervisning/dialog med ernæringsfysiolog og sosionom fra OUS
- Individuell evaluering

Deltakerne evaluerte nytte (vedlegg 3 c) av avspenningsøvelsene, dagens tema og dagen totalt. Svarene var *veldig nyttig* eller *litt nyttig*. Noen ønsket at kurset skulle vare lengre.

#### Gruppe 2: Mars 2011.

3 kvinner var påmeldt. Denne gruppa var veldig ustabil, og de som hadde meldt seg på møtte av ulike årsaker ikke opp.

#### Lært – Erfaringer og ny kunnskap

- Informasjon/ treningsveiledning med tolketjeneste medfører økt tidsbruk.
- Ikke ha for store ambisjoner for hva som skal oppnås.
- Gruppene bør ikke være for store, vi anbefaler max 6 deltakere
- Felles språk er ikke det samme som felles problemer
- Fokus på rekruttering i flere ledd og ekstra innsats må til for å lykkes.
- Erfaringsutveksling mellom deltakerne er viktig.

Kommentarer fra fagpersoner som deltok;

*«Det har vært en helt ny erfaring - både artig og utfordrende å møte denne gruppen med kvinner. Ulikhetene er mange og behovene er forskjellige»*

*Det er usikkert hvilket utbytte de har hatt av å delta på treningen. Vi stilte oss selv spørsmålene, - har de lært noe de kan ta med seg videre? Kom de for sin egen del eller fordi vi ønsket at de skulle delta? Var det dette de forventet? Ble de møtt på sine behov? Er det vi tilbyr det de faktisk har behov for? Deltakerne selv ga uttrykk for stort utbytte av å komme sammen sosialt sett og utveksle erfaringer.*

Det var ingen deltakere på mannsgruppa. Dette kan tolkes på ulikt vis.

#### Lurt – Endringer, nye perspektiv og løsninger

Det hadde vært lurt å avklare en del praktiske ting på forhånd. Veldig mye tid gikk med til praktiske ordninger som taxibestilling, spørsmål om rettigheter fra NAV, neste legetime m.m. Dette tok mye av fokuset og tiden vi hadde satt av til innholdet.

Det var lurt å legge lista lavt for fysiske øvelser. De fysiske øvelsene bør være ledet, enkle og konkrete slik at de kan huskes og repeteres i hverdagen.

Det var lurt å bruke dialog som undervisningsform. Plansjer/illustrasjoner/ konkrete eksempler om kost og vitaminråd kunne vært brukt mer. Et annet alternativ er å fortelle hvordan de kan komme i kontakt med ernæringsfysiolog, sosionom, fysioterapeut og andre faggrupper for spørsmål og individuell veiledning. Deltakerne hadde mye «på hjertet» og vi vurderte også muligheten for å utvide innholdet til samtale med sykepleier med fokus på krise/angst/ bekymringer /barn/ smerter/plager etc. Kartlegging av dette er en del av *Samtaleguidens* funksjon, og tid og rom for oppfølging er et tema som bør videreføres.

#### *Hva er ikke gjort og hvorfor?*

Seks kurs for kvinner og to kurs for menn ble avlyst på grunn av manglende deltakelse. Et tilpasset tilbud om fysisk aktivitet/mestringskurs på Pusterommet var ressurskrevende i forhold til resultatet. Det beslagla faglige ressurser og krevde en intens informasjon til sykepleierne for å rekruttere. Det ble brukt tid og fleksible ordninger for å holde Pusterommet ledig, og dermed stengt for andre brukere. Fysioterapeut, sosionom og ernæringsfysiolog hadde satt av tid til å bidra. Pasientene som deltok var veldig fornøyde, men vi vurderte tilbudet til å være for eksklusivt i forhold til andre kreftpasienter og i forhold til innsatsen i en travel hverdag. Vi valgte å avslutte tilbudet på Pusterommet og endre målsettingen for dette tilbudet. Vi valgte å oppsøke lokale fora for kvinner og menn med minoritetsbakgrunn og tilby undervisning om et aktuelt kreftrelatert tema som kunne være av allmenn interesse og gi informasjon om brosjyremateriell, mestringsstilbud og temadager.

#### 2.5.4 Undervisning om kreftrelaterte tema – delmål 5

Ved å velge ut tema som kan ha interesse selv om man ikke har kreft, fikk vi mulighet til å møte både menn og kvinner med innvandrerbakgrunn i deres lokalmiljø. Det ga oss anledning til å gi informasjon om Kreftsenterets, Kreftforeningens og andre aktuelle aktørers tilbud, brosjyrer og hvor man kan henvende seg for å få hjelp.

#### Gjort

- Deltatt på *Temakveld i Alna kvinnegruppe* (2010) med innlegg om temaet *Brystkreft*. Sykepleier fra Kreftsenterets poliklinikk sto for undervisningen. Urдутalende prosjektmedarbeider var med som morsmålstøtte (vedlegg 4 a)
- Undervisning om temaet *Livmorhalskreft* til en gruppe (IKRA) urдутalende kvinner(2011). Temaet ble valgt etter forespørsel fra gruppa. Vi mente dette var et viktig tema for å formidle kunnskap både i et forebyggende, holdningsmessig og sykdomsmessig perspektiv. Sykepleiere fra Kreftforeningen gjennomførte undervisningen. Ca 30 kvinner deltok (vedlegg 4 b)
- Undervisning om temaet *Prostatakreft – hva gjør det med meg som mann* til en mannsgruppe ved Grünerløkka seniorsenter. Undervisningen ble gjennomført av mannlig onkolog og sexolog fra Radiumhospitalet. 18 menn deltok (2012) (vedlegg 4 c)

- Undervisning om *Barn som pårørende når mor eller far er alvorlig syk* (2011/12). Temaet er aktuelt for både friske og syke, pasienter og pårørende, naboer og andre som har med barn å gjøre, uavhengig av etnisitet. Kontaktet leder for LMS barn, OUS for råd og veiledning før oppstart. Sykepleiere fra Kreftforeningen var ansvarlig for undervisningen i tre ulike kvinnefora for minoritetskvinner hvor ca 75 kvinner fordelt på tre steder med ulik etnisk bakgrunn deltok.
  - Helseforum for kvinner med ca 15 deltakere (vedlegg 4 d)
  - LIN (likestilling, integrering og nettverk) med ca 30 deltakere (vedlegg 4 e)
  - Urtegården videregående skole med ca 30 deltakere (vedlegg 4 f)

#### Lært – Erfaringer og ny kunnskap

Det var stor åpenhet og vitebegjær hos deltakerne, både menn og kvinner. Det var enklere å møte folk på sin egen arena enn å rekruttere pasienter til grupper på sykehuset. Erfaringen viste at det er ekstra viktig å være bevisst på hvordan vi bruker vårt eget språk, og være ydmyk i forhold til dette. Det er en fordel at den som underviser selv har vært i en situasjon hvor man føler seg språkmessig underlegen, eller at man har evne til å sette seg inn i hvordan dette oppleves. Vi lærte at powerpointpresentasjoner som kombinerer bilder og få ord, er en god formidlingsmåte. Dialog er viktig for kunnskapsformidling og at det blir satt av god tid til spørsmål, kommentarer og oppklaringer. Vår forkunnskap eller fordom, var at mange *ikke-etnisk norske* har et lukket forhold til å informere barna dersom mor eller far er syk. Vi lærte at deltakerne var svært åpne og synes dette var viktig å snakke om. Det var kvinner som selv hadde hatt kreft, vært pårørende eller som hadde opplevd å være nabo eller venninne til en som var syk eller død. Erfaringene fra de andre temaene var de samme; åpenhet og interesse.

#### Lurt – Beskrivelse av endringer, nye perspektiv og løsninger

Den opprinnelige planen var at gruppetilbud, undervisning og møtet mellom prosjektgruppen og pasientene skulle skje på sykehuset. Etter flere avlyste grupper på Pusterommet, ønsket vi å endre denne målsettingen og dra ut i felten. Ny målsetting var å nå frem til flere med et nytt konsept tilpasset både syke og friske. Tiltaket var undervisning om et kreftrelatert tema som vi mente hadde interesse både for syke og friske, nå frem med informasjon om eksisterende kurs, grupper og temadager og bruke dialog som virkemiddel til å skape trygghet og åpenhet.

Vår erfaring viste at det er lurt å kontakte kvinner og menn der de er, og ikke alltid samle kreftpasienter på et sted. Det er lurt å formidle budskapet på en generell måte og ikke bare til den som er syk.

Ressursnettverket *Kreftsykepleiere Kreft og minoriteter* får anbefaling om å lage et årshjul hvor arenaer og tema settes opp. Koordinator for Kreftforeningens egen satsning på minoriteter, May Britt Knobloch, vil bli invitert inn i et samarbeid og oppgavefordeling. Vi mener dette er et konsept som er fullt overførbart til andre minoritetsgrupper.

#### 2.6. Personalrettet arbeid – delmål 2

Med personalrettet arbeid mener vi indirekte pasientrettet arbeid i et personalperspektiv med fokus på kompetanseheving, samarbeid og holdningsarbeid.

Før oppstart og gjennom prosjektperioden (2009-2011), brukte vi tid på informasjon om prosjektet til sykepleierne på de ulike kreftavdelingene og poliklinikken. Informasjonen ble gitt som brosjyrer, (vedlegg 5 a og b) informasjonspermer, på mail og muntlig på morgenmøter. Informasjon ble også gitt til kollegaer i Kreftforeningen og på morgenmøte i auditoriet for leger og sykepleiere på Kreftsenteret. Det bør brukes mer tid og ressurser på informasjon dersom man ønsker at andre utenfor prosjektet skal bidra aktivt. Informasjon må gjentas.

## 2.6.1 Samhandling – delmål 5 og 6

For å finne løsninger på pasientrettet arbeid, er det viktig å stimulere til økt interesse hos sykepleiere og andre, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Informasjonsutveksling om tiltak som er gjort i prosjektarbeidet, for eksempel oversatt brosjyrer til urdu, er en av forutsetningene for å nå frem til pasientene. Vi ønsket å bli kjent på arenaer hvor flere jobber om felles målgruppe. Hensikten var;

- gjensidig kompetanseoverføring, informasjon om prosjektet og rekruttering av pasienter
- samle informasjon om aktuelle mestringstilbud i bydelene i Oslo.
- skaffe oversikt over hvilket arbeid som gjøres i forhold til barn i minoritetsfamilier når mor eller far er alvorlig syk.
- skape nettverk blant aktørene for bedre samhandlingskompetanse og forståelse for pasientens helhetlige situasjon

## Gjort

- Prosjektleder deltok i opprettelse av et nasjonalt kompetansenettverk med tema *Barn som pårørende i minoritetsfamilie*, i regi av *Barns Beste*. Sentrale aktører innenfor dette feltet var representert (2010) (vedlegg 6 a)
- Tre personer fra prosjektgruppen og en bydelkoordinator for kreftpasienter i bydel Alna, deltok på *Nasjonal erfaringskonferanse om barn som pårørende i minoritetsfamilier*. (2010) (vedlegg 6 b)
- Bydelene Alna og Søndre Nordstrand ble informert om prosjektet (2010)
- Kartlagt hvilke tilbud de ulike bydelene har til kreftpasienter med minoritetsbakgrunn.
- Stand med egen poster på Rikshospitalets torgdag, den internasjonale sykepleierdagen og konferanse i Trondheim(2011) (vedlegg 6 c)
- Gjennomført workshop (2011) med 25 deltakere under temaet *Hvordan utvikle et godt samarbeid mellom sykehus og primærhelsetjenesten til ikke-vestlige innvandrere med kreft*. (vedlegg 6 d og e)
- Møte med Seksjon for likeverdig helsetjeneste, OUS om prosjekt *Trenger du noen å snakke med – samtalepartnere om tro og livssyn* (2012) (vedlegg 6 f)
- Tatt kontakt med *Samhandlingsarena Aker*, og vært i møte (2012) med prosjektledelsen. (vedlegg 6 g og h)

## Lært – Erfaring og ny kunnskap

Deltakelse på møter og konferanse i regi av *Barns Beste* befestet holdninger for god pasientomsorg og ga økt innsikt i ulike livssituasjoner til mennesker med minoritetsbakgrunn. Ga inspirasjon, kunnskap, engasjement!

Bydelene synes prosjektet var viktig og interessant, men har mange andre oppgaver. De kan ikke uten videre delta i eksterne prosjekter. For å bidra i prosjektet burde vi hatt en klarere bestilling.

Det er ingen spesielle tilbud til kreftpasienter med minoritetsbakgrunn i bydelene i Oslo. Det er imidlertid flere møteplasser for grupper med minoritetsbakgrunn.

Å benytte stand som formidlingsarena var en fin måte å komme i kontakt med helsepersonell på.

Workshop gav oss gode innspill som er tatt med videre

Møtet med leder for *Seksjon for likeverdig helsetjeneste*, OUS, ga oss viktig informasjon som vi kan videreformidle til pasientene.

Møtet med *Samhandlingsarena Aker* var informativt om hvilke planer denne arenaen har for migrasjonshelse. Det kan bli en viktig arena for ulike tilbud i fremtiden. Det er knyttet kontakt selv om det ikke på nåværende tidspunkt er aktuelt med noen form for samarbeid.

#### Lurt – Beskrivelse av endringer, nye perspektiv og løsninger

Det opprinnelige delmålet (6) var at pasienten skulle få kjennskap til tilbud i kommunehelsetjenesten. Tiltaket var å utvikle et samarbeid med to bydeler i Oslo. Bydelene Alna og Søndre Nordstrand ble informert om prosjektet. Samarbeidet vi ønsket var ikke klart formulert og begrenset, og det ble ikke etablert et formelt samarbeid. Det som fungerte like bra var å ha kontakt med bydelskoordinatorene i bydelene, både for å rekruttere pasienter og for å få kjennskap til tilbud for minoriteter med kreft i bydelene. Det siste var enkelt, fordi det ikke finnes spesifikke slike tilbud. Vi valgte å invitere bydelskoordinatorene i Alna og Søndre Nordstrand til å delta på konferansen *Barn som pårørende i minoritetsfamilier*. Bydelskoordinatorene kommer tett inn på alle familier med kreft som har hjemmesykepleie, og pasienter med minoritetsbakgrunn som har barn som pårørende kan by på ekstra utfordringer, spesielt der mor eller far har kort forventet levetid. I tillegg deltok morsmålstøttende fagperson og to sykepleiere fra prosjektgruppen. Vi mener dette gir et meget godt grunnlag for samhandling, felles holdninger, engasjement og kompetanse.

Workshoparbeidet ga prosjektgruppen ny kunnskap, innsikt og anbefalinger om hva som er en funksjonell tilnærming til gode tilbud til kreftpasienter med minoritetsbakgrunn. Det viktigste med workshopen var å komme sammen, bli kjent og få høre om andres arbeid og tiltak til *beste praksis*.

Samarbeid med andre – en oversikt:

- |             |                                                                                                                                                                                                    |
|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Konferanse  | Lanseringsmøte Mighealthnet, Norge (2009)                                                                                                                                                          |
| Konferanse  | Nasjonal erfaringskonferanse Barns Beste om <i>barn som pårørende av minoritetsfamilier</i> i Kristiansand (2010)                                                                                  |
| Temakveld   | Samarbeidet om temakveld med LMS-barn, Barneklubben, OUS, Ullevål om arrangement i Alna Kvinnergruppe. (2010)                                                                                      |
| Artikkel    | Fagbladet <i>Kreftsykepleie</i> skrevet May Britt Knobloch, Kreftforeningen med innspill fra prosjektleder om prosjekt <i>Kreft og minoriteter</i> ( <i>Kreftsykepleie</i> , nr 1- 2011 årgang 27) |
| Informasjon | Seksjon for likeverdig helsetjeneste, OUS, ved leder Hege Linnestad. Gjensidig informasjonsmøte om prosjekt <i>Kreft og Minoriteter</i> og prosjekt                                                |

- Samtalepartnere om tro og livssyn*. Informasjon om tilbudet er sendt til aktuelle nettverk. (2012)
- Informasjon Diabetesforbundet v/Nina Lily Ek, seniorveileder i bydel Gamle Oslo. Erfaringsutveksling i forhold til prosjektarbeid med minoritetsgrupper (2011)
- Informasjon NAKMI – opprettet kontakt for spørsmål og råd. (2010)
- Informasjon Fransiskushjelpen. Felles interesse i prosjekt *Familiehjelperen*
- Undervisning *Barn som pårørende*. Helseforum for kvinner. Et helsekvalifiseringscenter, støttet av Oslo kommune/Helse og – Omsorgsdepartementet / Helsedirektoratet. <http://www.helseforumforkvinner.no/>. (2011)
- Undervisning *Barn som pårørende* og temakveld Alna kvinnegruppe) LIN- Likestilling, Inkludering og Nettverk v/ Bibi Thaiba Musavi. (2010 og 2011)
- Undervisning *Barn som pårørende*. Urtehaven videregående skole. (2012)
- Undervisning *Prostatakreft*. Grünerløkkan seniosenter (2012)
- Undervisning *Livmorhalskreft*. IKRA- senter for minoritetskvinner.(2011)

## 2.6.2 Kompetanseheving og holdningsskapende arbeid hos helsepersonell – delmål 6

Vi mener det er viktig at enkelte helsefaglige personer fra sykehus og bydeler får en ekstra skoloring i forhold til innvandrerproblematikk og deltar på ulike samhandlingsarenaer. Kompetansepersoner får et spesielt ansvar for å opprettholde fokuset på målgruppen.

### Gjort

Deltatt på konferanse for kreftsykepleiere i Trondhjem *Bevegelse i ny tid* (vedlegg 7). Et av temaene omhandlet tverrkulturell kommunikasjon. Deltakerne fra prosjektgruppa var leder for poliklinikken, leder for Pusterommet, prosjektsykepleier fra poliklinikken og prosjektmedarbeider fra Kreftforeningen. Deltakerne hadde med prosjektets poster og informerte om prosjektet.

### Lært – Erfaringer og ny kunnskap

Alle som jobber med pasienter, enten i sykehus eller bydel, kommer i kontakt med pasienter med minoritetsbakgrunn. I prosjektperioden har vi lært at det er viktig at i det minste *noen* har ekstra kompetanse, både som kunnskap og som holdning.

### Lurt – Beskrivelse av endringer, nye perspektiv og løsninger

I stedet for å leie inn eksterne forelesere for å øke kompetansen innen minoritetsarbeid, valgte vi å bruke konferanse som middel til å nå dette målet

## 2.7 Videreføring 2012

Prosjektarbeidet har vært en start på et arbeid, et grunnlag som er lagt for å videreføre og videreutvikle *likeverdige tjenester*

<http://www.regjeringen.no/upload/HOD/OsloUnivSykehusLikeverdighetstjeneste.pdf>

Pasientene befinner seg i både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Samhandling er et kjent nøkkelord. Hvem skal samhandle og hvordan? Ressursnettverket *Kreftsykepleiere Kreft og minoriteter* ble etablert i workshop i mars 2012 (vedlegg 8). Ressursnettverket er to-delt og skal jobbe både hver for seg og felles med ulike oppgaver. Nettverket for OUS består av

sykepleiere fra Ullevål og Radiumhospitalet og ble etablert i mars 2012. Nettverket fra kommunehelsetjenesten består av sykepleiere fra enkelte bydeler og Fransiskushjelpen og ble etablert i februar 2012.

Leder for ressursnettverket OUS er Nina Lingjerde, kreftsykepleier på Kreftsenterets poliklinikk. Hun har vært med i prosjekt *Kreft og minoriteter* fra start. Leder for ressursnettverket bydeler er Tor Arne Henningsen, palliativ sykepleier, Fransiskushjelpen med erfaring med minoritetsarbeid og fagutvikling.

Nettverket vil jobbe for god samhandling og beste praksis i møte med pasienter med minoritetsbakgrunn i alle faser av sykdommen. Dette er første trinn i en bevisstgjøringsprosess. Nettverket starter med å bygge videre på prosjektarbeidet og utforme en verktøykasse med pasientrettede, konkrete redskaper for å ivareta pasientene på en kompetent måte.

### Kap. 3. Resultater og resultatvurdering

Mål, tiltak, resultat og vurdering er beskrevet under hvert tema i kap. 2.

#### 3.1 Hvilken nytte har prosjektet hatt for prosjektgruppen

Som prosjektgruppe har vi hatt nytte av prosjektarbeidet fordi det har gitt oss et forsterket grunnlag for å følge sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer i forhold til minoriteter; *Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendig avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått. Videre i § 3-5 Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur – og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.* Sykepleieren har basiskunnskaper innen kommunikasjon, mestring, kriser og sorgreaksjoner og bygger i tillegg på forskningsbaserte kunnskaper om hvordan stress og bekymringer kan virke inn på mestring og livskvalitet. Det har ikke vært noen revolusjonerende nye innfallsvinkler eller perspektiv, men prosjektarbeidet har vært nyttig for å forstå og ta i bruk disse kunnskapene på en mer bevisst måte. Vi har tilegnet oss kunnskaper og erfaring knyttet til pasientenes behov i forhold til språkproblemer, og noe om hva pasienten opplever som vanskelig. Som sykepleiere er vår tilnærming alltid å møte hver enkelt pasient som enkeltindivid. For vår målgruppe har vi fått bekreftet betydningen av hvor viktig det er å kunne få uttrykke seg på sitt morsmål, «hertespråk», for å formulere vanskelige tanker og følelser. Tolk er et godt hjelpemiddel, men det kan også oppstå begrensninger her uten at dette vil bli drøftet i dette prosjektet.

Vi har lært om hvilke utfordringer vi møter når nye tilbud eller prosedyrer skal prøves ut eller implementeres. Samhandling med andre har vært en nyttig mulighet til kunnskapsutveksling og idedugnad for videre arbeid. God samhandlingskompetanse ser vi som en nytteverdi både for pasientens situasjon og for fagpersonell.

#### 3.2 Hvilken nytte har prosjektet hatt for Kreftforeningen og Kreftsenteret

For Kreftforeningen har prosjekt *Kreft og minoriteter* vært en del av et satsningsområde. Kreftforeningen har i 2012 utpekt en koordinator, May Britt Knobloch, innen minoritetsarbeid som vil videreføre og ta ansvar for nye prosjekt og nye oppgaver.

Kreftsentret hadde lenge hatt ønske om å gjøre en ekstra innsats for ikke-vestlige innvandrere med kreft. Prosjektets nytteverdi må ses som en start på et arbeid som vil videreføres. Det har hatt stor nytte å få testet ut tiltakene i prosjektets delmål. Arbeidet mot *beste praksis* videreføres med Nina Lingjerde og Randi Lehne som ansvarspersoner.

### 3.3 Hvilken nytte har prosjektet hatt for målgruppen

Omsorgen for *barn som pårørende* ser vi som en del av kreftomsorgen. Det er en lovpålagt oppgave, og vi mener undervisningen vi har gitt om temaet kan ha nytte både for friske og syke. Samtidig har vi styrket kompetansen ved å delta på konferanse og deltakelse i nettverket *Barns beste*. Vårt mål er at dette arbeidet kommer pasienten til gode på sikt når enkelte personer har tilegnet seg spesiell kompetanse, inspirasjon og engasjement.

Responsen på undervisning om *Livmorhalskreft* og *Prostatakreft*, tolker vi som en opplevelse av nytte og en lavere terskel for å ta kontakt for å få informasjon om hvor man kan få hjelp. Nytteverdien av materialet som er oversatt til urdu, er ikke evaluert på en systematisk måte. Tilbudet på Pusterommet ble evaluert av deltakerne som nyttig.

### 3.4 Hvilken nytte har prosjektet hatt for andre

Nytteverdien for andre er ikke evaluert. Vi mener prosjektarbeidet har bidratt til å starte utvikling av systemer og tiltak for *beste praksis* hvor samhandling er et nøkkelord. Kompleksiteten i samhandlingen øker når det blir overføringer mellom tjenestene flere ganger. Pasienten veksler ofte mellom kommune – og spesialisthelsetjenesten gjennom behandlingsforløpet og trenger hjelp fra flere fagfelt samtidig. Pasientens totale livssituasjon virker inn på mestringsen av en livssituasjon med kreftsykdom og krever ulike strategier og tiltak. Tiltakene i prosjektet kan bidra til en hensiktsmessig bruk av faglige og pasientrelaterte ressurser. *Ressurssykepleiere Kreft og minoriteter* vil bidra videre til å styrke god samhandlingskompetanse. Dette ser vi som en nytteverdi både for pasientens situasjon og for fagpersonell både i sykehus og i bydelene.

Resultatene har overføringsverdi til andre minoritetsgrupper. Det som skiller er språket og materiellet som er oversatt til urdu, og at vi hadde mulighet til å tilby morsmålstøttende fagperson. Prosjektgruppa vil inspirere ressursnettverket til å møte andre minoritetsgrupper for å gi samme tilbud om undervisning og informasjon. Samtaleguiden som kommunikasjonsverktøy kan brukes aktivt for å møte pasienten der han eller hun befinner seg i sine tanker eller bekymringer. Her vil det vise seg om pasienten trenger tolk eller en morsmålstøttende person.

### 3.5 Ny kunnskap, erfaringer, konsekvenser og overføringsverdi

Vi har erfart at det er enkelt å sette opp mål og at gjennomføringen ikke er det vanskeligste. Utfordringen ligger i informasjon, logistikk, samarbeid, rekruttering og implementering. Oppsummeringene er gjort fortløpende i kap. 2

For å videreføre det arbeidet som er påbegynt, ble det etablert et ressursnettverk med sykepleiere fra bydelene, Fransiskushjelpen og OUS. Nettverkets navn er *Ressurssykepleiere Kreft og Minoriteter*(kap. 2.7)

### 3.6 Økonomiske resultater

Prosjektmidlene gjorde det mulig for prosjektmedarbeiderne å delta på to konferanser for å styrke kompetansen i stedet for å arrangere fagdager med eksterne forelesere. Midlene er videre brukt til oversettelse av materiell og trykking, kursmateriell og workshops. Midler til ekstern evaluering er ikke benyttet fordi vi valgte en fortløpende evalueringsmetode.

### 3.7 Hvordan skal resultatene distribueres?

- Brosjyren oversatt til urdu om *Fysisk aktivitet og kreft* er tilgjengelig på Kreftsenteret og i Kreftforeningen.
- Brosjyren oversatt til urdu om *Rettigheter og muligheter* blir fulgt opp som en del av Kreftforeningens brosjyretilbud.
- Undervisningsmaterialet for *Barn som pårørende*, kan benyttes av andre som ønsker dette og legges ut på Kreftforeningens fellesområde.
- *Samtaleguiden* distribueres og implementeres internt på Kreftsenteret
- Oversatte *fakta-ark om cellegiftkurer og Pasientens bok*, brukes internt på Kreftsenteret
- Ressursnettverket *Ressurssykepleiere Kreft og minoriteter* får utlevert en perm hver med alt som er produsert og annet aktuelt materiell.
- NAKMI har fått oversikt over alt materiell som er oversatt.

## Kap. 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer

Prosjektets målsetting var at målgruppen skulle oppleve seg godt ivaretatt, og lære hensiktsmessige og gode mestringsstrategier i forhold til sykdom, behandling og livssituasjon på linje med andre kreftpasienter. På veien mot dette målet satte vi opp seks delmål. Enkelte av delmålene og tiltakene ble endret underveis på bakgrunn av ny kunnskap og innsikt gjennom prosjektarbeidet. Hvert delmål er evaluert i kapittel 2.

Tiltakene og oppgavene vi har gjennomført er;

- Gjennomført to tilrettelagte grupper på Pusterommet, Kreftsenterets treningsrom.
- Utarbeidet en *Samtaleguide* til bruk ved tre konsultasjoner
- Oversatt eksisterende informasjon og brosjyremateriell og laget ny brosjyre for *Fysisk aktivitet og kreft*
- Opprettet kontakt med to bydeler og andre samarbeidspartnere
- Markedsført tilbudet med poster på ulike arenaer
- Deltatt på to konferanser som ledd i kompetanseutvikling
- Gjennomført undervisning i 5 ulike lokalgrupper for innvandrere
- Gjennomført to workshops
- Opprettet ressursnettverk i bydeler og sykehus for å videreføre og videreutvikle tilbudet til kreftpasienter med minoritetsbakgrunn

Resultatet av tilbudet om fysisk aktivitet og undervisning om kosthold, økonomi og trygderettigheter på Pusterommet ble avvirket. Grunnen var for få eller ingen deltakere og resultatet sto ikke i forhold til ressursbruken. Målsettingen ble forandret, og vi valgte å møte mennesker med minoritetsbakgrunn ute i deres eget lokalmiljø, uavhengig om de var syke eller friske. Vi besøkte fire kvinnegrupper og en mannsguppe som fikk undervisning og

informasjon. Vår evaluering var at dette var en enkel og fruktbar måte å nå frem med kunnskap og informasjon og er fullt overførbart til andre minoritetsgrupper. Erfaringen viste at det er ekstra viktig å være bevisst på hvordan vi bruker vårt eget språk, og være ydmyk i forhold til dette. Ressursnettverket får anbefaling om å lage et årshjul hvor arenaer og tema settes opp i samarbeid med Kreftforeningen.

Resultatet av *Samtaleguiden* som kommunikasjonsverktøy mener vi er et godt verktøy for å styrke sykepleiernes kompetanse, forståelse og innsikt. Det er fullt overførbart til andre pasienter med minoritetsbakgrunn. Samtaleguiden er ikke brukt systematisk. Det tar tid å implementere noe nytt. Effekt og nytteverdi er ikke tydelig evaluert, men har gitt oss inspirasjon og ideer om tema vi ønsker å videreføre og videreutvikle. Ressursnettverket har tatt ansvar for videreføring, videreutvikling og implementering.

Informasjon om cellegiftkurer, fysisk aktivitet og økonomiske rettigheter er oversatt til urdu og gir dermed pasienten mulighet til en bedre forståelse av sykdom, behandling og hvor de kan henvende seg for å få hjelp. Ikke alle pasientene vi var i kontakt med kunne lese eller skrive verken sitt morsmål eller norsk. Nytteverdien av materialet som er oversatt er ikke evaluert på en systematisk måte. Vi mener ikke at alt informasjonsmateriale bør oversettes til alle språk, men heller lære opp helsepersonell og pasienter til å søke på andre nettsteder og bruke allerede oversatt dokumentasjon når dette er mulig. Ressursnettverket har ansvar for formidling, prosedyrer og evaluering.

Resultatet av å opprette kontakt med to bydeler ble ikke et formelt samarbeid, men det ble lagt vekt på samarbeid på andre måter, bl.a. gjennom workshops, poster og konferanser. Vi mener det er svært viktig å bygge nettverk innen tema *Kreft og minoriteter* for at fokus på vår målgruppe ikke skal gå i glemmeboken etter prosjektets slutt.

Den opprinnelige planen var en grundig evaluering av tiltakene av en ekstern medarbeider. Dette ble skrinlagt fordi pasientgrunnet var for lite og fordi flere uforutsette hendelser forhindret at vi fikk gjennomført den opprinnelige prosjektplanen. Vi valgte i stedet en fortløpende evaluering etter *Gjort-lært-lurt-metoden* - et refleksjons- og evalueringsverktøy for utviklingsarbeid.

#### 4.1 Hvordan forankre videre i organisasjonen, det offentlige, andre samarbeidspartnere

Prosjektarbeidet skal ikke nedlegges, men fortsette som en del av kreftomsorgen. Ikke som en særbehandling, men som en utfordring.

I kommunehelsetjenesten er ressursnettverket forankret i Fransiskushjelpen og noen utvalgte bydeler. Ressursnettverket er forankret i OUS på Kreftsenteret og Radiumhospitalet. I Kreftforeningen er minoritetsarbeidet forankret som satsningsområde med en navngitt koordinator.

#### 4.2 Vurdering av nytte i samarbeidet

For Kreftforeningen har det vært nyttig å samarbeide med sykepleiere i praksis, få oppleve den travle hverdag i et sykehusmiljø og styrker og svakheter forbundet med dette. For Kreftsenteret er Kreftforeningen en naturlig samarbeidspartner med andre roller og ressurser. Som frivillig organisasjon og et offentlig sykehus kan vi utfylle hverandre i forhold til tidsbruk, oppgaver og ressurser.

#### 4.3 Plan for videreføring

*Ressurssykepleiere Kreft og Minoriteter, OUS og bydeler*, er opprettet som et ressursnettverk som vil jobbe for god samhandling og beste praksis i møte med pasienter med minoritetsbakgrunn i alle faser av sykdommen. Ressursnettverket er to-delt og skal jobbe både hver for seg og felles med ulike oppgaver. Dette er første trinn i en bevisstgjøringsprosess. Nettverket starter med å bygge videre på prosjektarbeidet og utforme en verktøykasse med pasientrettede, konkrete redskaper for å ivareta pasientene på en kompetent måte.

Det er mange foreninger, grupper og institusjoner som jobber for minoritetsgrupper på mange nivå, både helsepolitisk, samhandlingsnivå og lokalt nivå. Vårt ressursnettverk vil jobbe for kreftsaken, både mot kreftpasienter og mot befolkningen. Kunnskap, informasjon og støtte mener vi kan bidra til at terskelen for å søke hjelp blir lavere, og at dette kan styrke egenomsorg ved å finne frem til egne ressurser for å mestre sin eller andres livssituasjon når alvorlig sykdom rammer. Vi mener tiltakene i prosjektet er et bidrag til likeverdige tjenester.