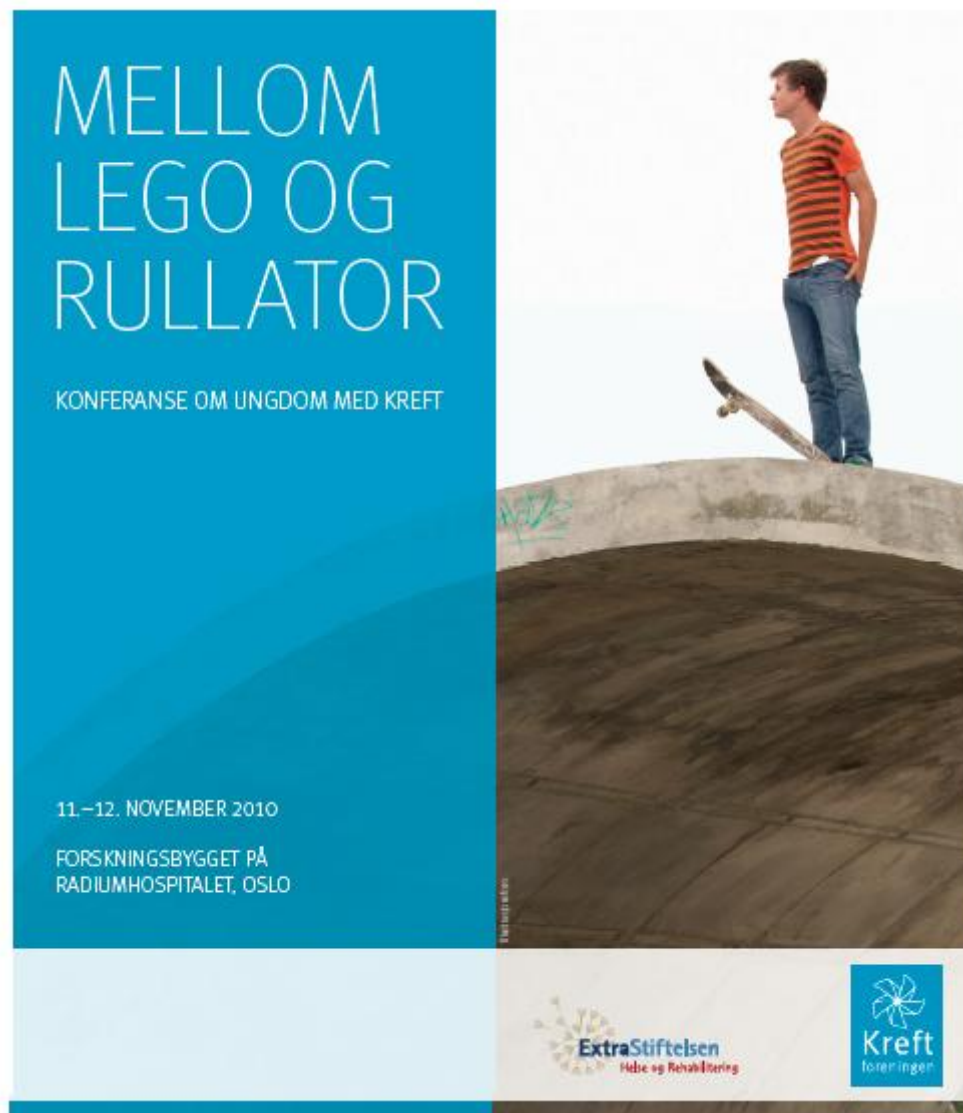


RAPPORT



Prosjektleder: Spesialrådgiver Sigrid Elisabeth Trandum

Kreftforeningen seksjon Øst

Innholdsfortegnelse

Forord

Sammendrag

Innholdsfortegnelse

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

Kap 2. Prosjektgjennomføring

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer

Referanser/litteratur

Vedlegg

Forord

Denne rapporten om Kreftforeningens prosjekt ”Mellom Lego og Rullator ”en nasjonal konferanse om ungdom med kreft, beskriver planlegging, gjennomføring og videre arbeid for ungdom med kreft. Prosjektdeltagerne bestod av ansatte i Oslo Universitetssykehus (OUS), Universitetssykehuset i Tromsø (UNN), Støtteforeningen for kreftsyke barn, Ungdomsgruppen og ansatte i Kreftforeningen. En stor takk til alle for et stort engasjement, arbeidsvilje og positivitet. Et meget godt samarbeid på tvers, både internt og eksternt.

Sammendrag

Bakgrunn: Ungdom med kreft er en gruppe som faller mellom to stoler, ikke er de barn og ikke er de voksne. Det er ca.200 ungdom med kreft i alderen 15 til 25 år med nyoppdaget kreft. Kreftforeningens satsningsområde i 2008 var ungdom med kreft. Prosjektet resulterte i et kunnskapsgrunnlag hvor det ble samlet tall, fakta, forskning og praksiserfaring. Kunnskapsgrunnlaget viser at hovedutfordringene for ungdom med kreft er sen diagnose, lite oppfølging på det psykososiale plan, rehabiliteringen er ikke systematisert, praktiske og økonomiske støtteordninger bør bli bedre, og avdelingene er ikke tilrettelagt ungdoms behov.

Målsetting: Ved å sette fokus på denne gruppen ønsket vi å arrangere en konferanse om ungdom med kreft, alder 15 til 25 år. Deltagerne på konferansen var fagpersoner fra hele landet som arbeider med denne gruppen. Vi ønsket å lage en arena og være en brobygger mellom barne- og voksenkreftmiljøet.

Gjennomføring: Fagpersoner fra det nasjonale og internasjonale miljøet som arbeider innen fagfeltet ble invitert som foredragsholdere. Konferansen ble arrangert over to dager og foredragsholderne bidro til et faglig høyt nivå på tema ungdom med kreft.

Resultat: Prosjektgruppen var meget fornøyd med konferansen. Deltagerne ga gode tilbakemeldinger, høy kvalitet på relevante foredrag. Brukerperspektivet ble ivaretatt gjennom en historie hvor en tidligere pasient fortalte veien fra diagnosen og frem til i dag. Workshop for deltagerne gjorde erfaringsutvekslingen god og det ble knyttet kontakter på tvers av profesjon og arbeidssted.

Videre planer: Prosjektet skal videreføre arbeidet med ungdom med kreft ved å starte opp ressursgruppene på Universitetssykehusene i Tromsø, Trondheim Bergen og Oslo. Vi vil også følge opp arbeidet i Helse- og omsorgsdepartementet om det blir utarbeidet nasjonale retningslinjer for ungdom gjennom nasjonale handlingsprogram.

Kap 1.

Bakgrunn

Kreftforeningen valgte ungdom med kreft som satsningsområde i 2008.

Ungdom med kreft er en gruppe som faller mellom to stoler, ikke er de barn og ikke er de voksne. Det er ca. 200 ungdom i alderen 15 til 25 som får kreft pr. år

Satsningsåret resulterte i et kunnskapsgrunnlag hvor vi samlet tall, fakta, resultater fra forskning og behandling, oppfølging og annen praksis. Kunnskapsgrunnlaget Kreftforeningen kom fram til viser at hovedutfordringene for denne gruppen er:

- Noen får unødvendig sen diagnose
- Ungdommen får lite oppfølging på det psykososiale plan
- Avdelingene på sykehusene er ikke tilrettlagt for ungdoms behov
- Rehabiliteringen av ungdom skjer ofte i miljø tilpasset eldre, og oppfølging for de som lever med senskader er ofte tilfeldig.
- Praktiske og økonomiske støtteordninger er mangelfulle.

Gjennom deltagelse på nasjonale og internasjonale konferanser ser vi at ungdom med kreft får større fokus i andre land, og i flere land er det etablert ungdomsavdelinger hvor ungdommens behov blir bedre ivaretatt enn tidligere. Ungdomsmedisin er dessverre ikke blitt et begrep i praksis i Norge.

På Ungdomsmedisinsk konferanse, Lillestrøm i nov. 2008 ble det lagt frem et godt eksempel fra feltet ungdom med revmatiske sykdommer der Nasjonalt kompetansesenter for Barm- og Ungdomsrevmatologi (NAKBUR) har laget et program når barn skal overføres til voksen avdeling. Det er behov for et lignende program for ungdom med kreft.

Målsetting, forventet resultat

Målsettingen/hensikten med konferansen og påfølgende arbeid var at ungdom med kreft:

Målet med konferansen var å sette økt fokus på ungdom med kreft i aldersgruppen 15 til 25 år. Hovedtema for konferansen var psykososiale behov hos ungdom, både under og etter behandling, med særlig vektlegging på kommunikasjon, rettigheter og rehabilitering. Konferansen skulle også bidra til samarbeid og brobygging mellom barn - og voksenonkologi for å gi en så god behandling som mulig for ungdom med kreft. Vi håpet dette også vil resultere i for ungdom at de:

- Får raskest mulig diagnose
- Får et tilpasset tilbud under og etter behandlingen
- De som lever med senskader etter behandlingen får målrettet oppfølging.

Prosjektets mål var å planlegge, gjennomføre en slik fagkonferanse og følge opp de faggruppene som ble nedsatt etter konferansen. Konferansen skulle resultere i at det ble etablert flere faggrupper som lager retningslinjer som ivaretar ungdom med kreft, uansett om de blir behandlet på barneavdelinger eller voksenavdelinger.

Videre planlegges det at det skal igangsettes et arbeid for å etablere ungdomsenheter i Norge. En enhet på en avdeling hvor ungdom med kreft kan møte andre på sin egen alder, og hvor fagpersonene har kunnskap og erfaring med denne gruppen.

Hensikten med å etablere en slik ungdomsenhet vil blant annet være:

- Å kunne systematisk samle kunnskap og erfaring om psykososial oppfølging
- Å styrke rehabilitering og samhandling mellom nivåer i helsevesenet
- Å vurdere behovet for en poliklinikk for de som lever med senskader for å bedre å kunne tilby systematisk oppfølging.

Fagpersoner på konferansen var:

- *Fastleger.*
Det oppdages ca 200 ungdom pr år med kreft, derfor møter den enkelte fastlege svært få ungdom med kreft. Dette kan føre til sen diagnose pga liten erfaring med og kunnskap om ungdom med kreft.
- *Sykehuspersonale.*
Erfaring og kunnskap om ungdom med kreft blir tilfeldig fordi ungdom blir behandlet på mange forskjellige avdelinger. I utdannelsen er det heller ikke lagt vekt på ungdomsmedisin som tema. England er det eneste land i Europa som har et deltidsstudiet om ungdom i møte med sykdom.
- *Kommunehelse- og sosialtjenesten*

Ungdommen følges opp hovedsakelig der de bor, spesielt de som lever med senskader.

Kjennskap til ungdoms spesielle behov - spesielt med tanke på skole og utdanning - er ofte tilfeldig. I tillegg møter ungdom med kreft ofte store utfordringer i forhold til deres behov for praktiske og økonomiske støtte.

Kap 2 Prosjektgjennomføring/metode

Planleggingen av konferansen startet med et arbeidsmøte hvor vi diskuterte det faglige innhold. Innholdet i programmet skulle være forelesninger og workshop. Vi valgte foredragsholdere fra kreftmiljøet i Norge, Sverige og England. Personer som har utmerket seg som ressurser på nasjonale og internasjonale konferanser. Sosialt program for kvelden ble utarbeidet. Konferansen skulle avsluttes med et motivasjonsforedrag, lagspill ved Erik Thorstvedt. Målgruppen for konferansen var fagpersoner fra hele landet som arbeider med ungdom med kreft. Markedsføring av konferansen startet med en flyer, og vi utarbeidet en egen nettside www.ungdommedkreft.no hvor vi informerte om konferansen. Vi sendte også ut informasjon via brev og e-post til nettverket som arbeider med denne gruppen. Påmeldingen gikk til Kreftforeningen.

Prosjekt møter ble gjennomført regelmessig hvor vi fordelte oppgavene utifra kompetanse og ansvar.

Prosjektet har hatt en styringsgruppe bestående av ass. generalsekretær Ole Alexander Opdalshei og avdelingssjef Anne Biering.

Prosjektgruppen har bestått av Britt Ingunn Sævig, faglig ansvarlig. Tore Stokland, barneonkolog og overlege, UNN. Jan Petter Paulsen, overlege ved OUS. Tove Nyenget og Marianne Heyerdahl, sykepleiere ved OUS. Marte Gråberg, Bente Øverli og Bente Kringebotten, Kreftforeningen. Hans Sverre Hansen-Gard, Ungdomsgruppen. Bjørn Løvås, Støtteforeningen for kreftsyke barn.

Konferansen ble gjennomført over to dager med 170 deltagere. Det var fem rehabiliteringssentre representert ved stand. Sykehusskolen, Ungdomsgruppen, Støtteforeningen for kreftsyke barn og Kreftforeningen deltok også på stand. Deltagerne fikk lunsj, frukt, kaffe og te inkludert i konferanseavgiften. På kvelden ble deltagerne invitert til sosialt samvær med, musikk, underholdning og tapas på Vardesenteret.

Kap 3 Resultater og resultatvurdering

Foredragene gikk etter oppsatt program. Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Eriksen takket ja til å holde åpningstalen, men ble forhindret på kort varsel. Politisk rådgiver Tord Dale kom isteden og holdt en flott appell om ungdom med kreft med den helsepolitiske siden av temaet. Generalsekretær i Kreftforeningen Anne Lise Ryel og klinikkleder ved OUS Sigbjørn Smeland hold hver sin åpningstale hvor de la vekt på at ungdom med kreft er en prioritert oppgave både i Kreftforeningen, OUS og på Vardesenteret. Konferansen startet med en fantastisk åpning av Ungdomsgruppen, en reise i musikk og bilder. Det faglige programmet hadde fokus på fysiske forutsetninger og forskjeller mellom barn og ungdom. Brukerperspektivet ble ivarettatt av en ungdom som fortalte sin historie hvor hun beskrev den lange veien fra behandling og frem til i dag som en frisk student som lever med senskader. Etter lunsj var det fokus på hva som styrker ungdommens evne til å møte kreftdiagnosen, behandling og overlevelse; resillience. Deretter var kommunikasjon tema, viktigheten av å være lyttende, åpen og nysgjerrig til de vi møter. Dagen ble avsluttet med en workshop, fordelt i 10 grupper. I workshopen arbeidet deltagerne med hvilke faktorer som fremmer og hvilke faktorer som hemmer evnen til mestring hos ungdom med kreft med særlig vekt på:

- Familie / nettverk
- Behandling / rettigheter
- Samfunnsmessig/omgivelser

Tilbakemeldingene fra deltagerne i plenum etter workshop ga et godt grunnlag for en fin diskusjon om disse utfordringene. Gruppene var satt sammen tverrfaglig og tilbakemeldingene var at ungdom med kreft krever kompetanse og erfaring på alle plan.

Dagen ble avsluttet på Vardesenteret med tapas, sosialt samvær, musikk og underholdning. Tilbakemeldingen fra deltagerne var at dette uformelle møtet var viktig for å knytte kontakter og utveksle erfaringer.

Dag to startet med en video med hvor ungdom med kreft fra hele verden la frem hva ungdom med kreft har av rettigheter for å bli godt ivarettatt gjennom hele behandlingsperioden.

Deretter var tema rehabilitering, rettigheter og muligheter, som ble etterfulgt av psykososiale utfordringer hos ungdom under og etter behandling. Siste faglige tema på konferansen var fatigue hos ungdom, et tema som frem til nå har fått lite fokus.

Motivasjonsforedraget til Erik Thorstvedt, ”lagspill - hva kan vi lære av gutter i korte bukser” skapte stor begeistring i salen. Han trakk paralleller fra fotball til tverrfaglig samarbeid i helsevesenet på en klok og humoristisk måte.

Til slutt takket ass. generalsekretær i Kreftforeningen, Ole Aleksander Opdalshei prosjektgruppen for arbeidet med konferansen, og håpet at vi skal lykkes med og utarbeide nasjonale retningslinjer for ungdom med kreft.

Prosjektgruppen var meget fornøyd med konferansen. Deltagerne ga gode tilbakemeldinger underveis, det var høy kvalitet på meget relevante foredrag på det faglige innholdet. Andre tilbakemeldinger var at vi hadde laget en arena for nettverksbygging mellom barne- og voksenkreftmiljøet. Det at rehabiliteringsinstitusjonene var samlet på konferansen gjorde at de også fikk en arena hvor de hadde mulighet til å samhandle om sine tilbud til ungdom.

Kap 4 Oppsummering/konklusjoner/videre planer

Prosjektet har vist at ungdom med kreft fortsatt faller mellom to stoler, ikke er de barn og ikke er de voksne. Konferansen viste at fagpersoner er opptatt av dette temaet gjennom den store oppslutningen, aktiv deltagelse og bygging av nettverk nasjonalt. Flere land har hatt denne gruppen i fokus over flere år og vi ser med stor glede at vi her hjemme har startet et viktig arbeid.

Noen fra prosjektgruppen dro på studiebesøk til Danmark. Der besøkte vi Ungdomsmedisinsk Videntcenter på Rikshospitalet og ungdomsenheten på Århus Kommunehospital.

Vi har gjennomført møter med fagpersoner på Tromsø Universitetssykehus, Trondheim Universitetssykehus, Haukeland Universitetssykehus og Oslo Universitetssykehus for å danne ressursgrupper for ungdom. Ressursgruppene skal fungere som et faglig nettverk for å utvikle arbeidsmodeller og øke kompetansen på sykehuset.

Kreftforeningen har også sendt brev til Helse- og omsorgsdepartementet for å etterspørre om ungdom med kreft blir ivaretatt gjennom nasjonale handlingsprogram. Vi har også deltatt med innspill til utbygging av ny avdeling på Radiumhospitalet, en avdeling hvor ungdom skal samles på en storavdeling. I tillegg til dette ønsker vi å starte opp et prosjekt på Oslo Universitetssykehus med modell fra Århus Sykehus, ungdomsenheten. Et prosjekt vi har søkt om midler fra Ekstrastiftelsen, Helse og Rehabilitering.

Vedlegg:

Flyer, programhefte, 10 rettigheter.