

CarciNor – Nevroendrokrin kreft
-Foreningen for alle som er engasjert for NET-kreft

Sluttrapport - prosjektnr. 2009/3/0426

Tildeling av midler fra Extrastiftelsen for perioden 2010-2011

Prosjekttittel:
Etablering av selvhjelpsgrupper

Innholdsfortegnelse:

Side 2	Forord / Sammendrag
Side 3	Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet / Målsetting
Side 4	Kap. 2. Prosjektgjennomgang / Metode Kap. 3. Resultater og resultatvurdering
Side 5	Kap. 4. Oppsummering / Konklusjoner / Videre planer

Forord

Hovedmålsettingen med prosjektet har vært å etablere selvhjelpsgrupper for pasienter som har eller har hatt nevroendokrin kreft. Vi har ønsket å skape et tilbud i foreningen der pasienter kan treffes og samtale rundt valgte emner som kan være med på å øke mestring av egen sykdom medlemsmassen. Det har videre vært en viktig oppgave i prosjektet at selvhjelpsgrupper skulle være med på å styrke aktiviteten i foreningen lokalt.

Prosjektet ble gjennomført med oppstart av 4 selvhjelpsgrupper i Oslo, Bergen og Trondheim. Deltakerne var personer som med diagnosen NET-kreft, og deres ektefeller/ samboere.

Sammendrag

Eablering av selvhjelpsgrupper

CariNor er en landsdekkende interesseorganisasjon for personer som har eller har hatt nevroendokrine tumorer, deres familier og pårørende, helsepersonell og andre med interesse for denne kreftformen. Organisasjonen er tilsluttet Kreftforeningen. Foreningen ble startet i 1997 og har i dag 390 medlemmer fra hele landet. Nevroendokrin kreft er en relativt sjelden kreftsykdom, som rammer anslagsvis 100 personer hvert år i Norge. Nevroendokrine tumorer oppstår i nevroendokrine celler, og kan oppstå i flere organ, som for eksempel magesekk, tynntarm, tykktarm, bukspyttkjertel og lunge. Symptomene fra nevroendokrine svulster avhenger av hvor svulsten sitter i kroppen. Hovedmålsettingen med prosjektet har vært å etablere selvhjelpsgrupper for pasienter som har eller har hatt nevroendokrin kreft. Foreningen sentralt har til rette for samtale/selvhjelpsgrupper, der pasienter kan treffes og samtale rundt valgte emner som kan være med på å øke mestring av egen sykdom.

Prosjektet bestod av igangsettelse av 5 selvhjelpsgrupper knyttet mot 3 steder i Norge; Oslo, Bergen og Trondheim. I planleggingen av arbeidet var det avholdt 3 prosjektgruppemøter hvor vi avsluttet med å invitere sykepleiefaglige igangsettere fra de tre stedene. Vi hadde også knyttet til oss en faglig veileder og prosjektrådgiver; Trude Hagland fra Oslo universitetssykehus.

For å sikre en god rekruttering ble det laget en brosjyre for rekruttering av deltagere til prosjektet. I Oslo og Trondheim ble det igangsatt selvhjelpsgrupper for pasienter, mens det i Bergen ble igangsatt grupper både for pasienter og pårørende. Responsen på prosjektet var meget gode i Bergen og tilfredsstillende i Trondheim og Oslo. Vi opplevde at det var viktig å ha lokale fagressurser som kunne være med å holde i selvhjelpsgruppene ved de første møtene. Dette gjaldt både innhold i form av samtaletemaer, men også for å gjøre gruppen i stand til å møtes på egne ben uten faglig backing.

Evaluerings- og tilbakemeldinger både under og etter selvhjelpsgruppene viser at deltakerne har hatt et svært godt utbytte av prosjektet. Erfaringene har blitt tildelt andre i organisasjonen gjennom vårt medlemsblad "Netverket".

Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet / Målsetting

CariNor er en landsdekkende interesseorganisasjon for personer som har eller har hatt nevroendokrine tumorer, deres familier og pårørende, helsepersonell og andre med interesse for denne kreftformen. Organisasjonen er tilsluttet Kreftforeningen. Foreningen ble startet i 1997 og har i dag 390 medlemmer fra hele landet.

Nevroendokrin kreft er en relativt sjelden kreftsykdom, som rammer anslagsvis 100 personer hvert år i Norge. Nevroendokrine tumorer oppstår i nevroendokrine celler, og kan oppstå i flere organ, som for eksempel magesekk, tynntarm, tykktarm, bukspyttkjertel og lunge. Symptomene fra nevroendokrine svulster avhenger av hvor svulsten sitter i kroppen. Livsutsiktene for pasienter med nevroendokrine svulster er generelt bedre enn for andre kreftformer, det er imidlertid stor forskjell i aggressiviteten på svulster i samme organ fra pasient til pasient. Prediagnostisk fase for personer med nevroendokrin kreft er skremmende lang. Dette medfører at mange først får diagnosen etter en god stund med svulstene i kroppen, og altfor ofte med spredning. Selv om de nevroendokrine svulstene ofte vokser langsomt, betyr dette for de fleste pasientene at de har en kronisk lignende kreft-tilstand. Dette innebærer en tydelig påvirkning i tilværelsen, ofte med svært redusert helse og livskvalitet.

Foreningen støtter gjennom sitt arbeid pasienter og pårørende. Behovet for støtte relateres til for eksempel vanskelighet ved utredning og behandling, psykisk og sosial mestring av sykdommen. Målet for foreningen er å støtte personer med nevroendokrin kreft blant annet ved å drive med opplysende virksomhet, likemannsarbeid, skolere tillitsvalgte, utgi medlemsblad, oppdatere informasjonsmateriell som brosjyre og fremme pasientgruppens rettigheter overfor helseapparatet og de politiske myndigheter.

Foreningen er pådriver i det medisinskfaglige miljøet, og samarbeider både med Norsk Nevroendokrin Tumores gruppe, NNTG, og Norsk Nevroendokrin Sykepleieforening, NNSF. Foreningens tillitsvalgte og likemenn driver et utstrakt opplysningsarbeid overfor leger, sykepleier og annet helsepersonell for å bidra med kunnskap om hvordan det er å leve med denne sykdommen.

Foreningen har et aktivt likemannstilbud. En likemann i CarciNor er en person som på bakgrunn av erfaring om å leve med nevroendokrin kreft kan være til hjelp for andre i samme situasjon og disses pårørende. En likemann er ingen fagperson, men en kvalifisert lekmann som kan gi omsorg og praktisk veiledning. Likemenn i CarciNor har avlagt taushetsløfte. Likemann samtaler foregår i hovedsak per telefon. Da det er få pasienter og forholdsvis stor geografisk spredning, har likemennene per i dag liten mulighet til å drive oppsøkende virksomhet på sykehus, institusjoner. Fordi antallet er så lite, kan belastningen da fort bli for stor. Likemannstilbudet er en kjerneaktivitet i foreningen, men kan ikke dekke det store behovet pasienter med nevroendokrin kreft har for å snakke om egne utfordringer og sykdomsproblematikk.

Gjennom likemannskonferanser, årskonferanser og regionmøter som foreningen arrangerer, er erfaringen vår at det aldri blir nok tid til å snakke sammen. Dette er den viktigste årsaken til initiativet for å starte selvhjelpsgrupper. Pasienter med nevroendokrine tumorer lever ofte lenge med sin kreftsykdom. Dette innebærer en tung psykisk belastning, spesielt fordi sykdommen har varierende faser og behandlingstetthet. Nye funn i et doktorandarbeid avdekker at pasientgruppen har i større grad redusert livskvalitet. Behovet for å møte andre med noen av de samme utfordringene i hverdagene bør ikke undervurderes. Ved å få en

tilrettelagt mulighet til å treffe andre som er eller har vært i egen situasjon kan man finne nye måter å takle sykdommen og hverdagen på. Nye ”angrepsteknikker” til egen situasjon kan være med på å øke egen mestring av kreftsykdommen og livskvaliteten.

Hovedmålsettingen med prosjektet har vært å etablere selvhjelpsgrupper for pasienter som har eller har hatt nevroendokrin kreft.

Foreningen sentralt ønsket å legge til rette for samtale/selvhjelpsgrupper, der pasienter kan treffes og samtale rundt valgte emner som kan være med på å øke mestring av egen sykdom. En etablering av selvhjelpsgrupper og samtalegrupper vil aktivisere medlemsmassen.

For at utgangspunktet for selvhjelpsgruppene skulle være så godt som mulig, så vi behovet for å skolere deltakerne. Bakgrunnen for dette var at det er et viktig mål at selvhjelpsgruppene etter en grundig og godt veiledet oppstart skal kunne ”leve av seg selv”. Pasientene skulle selv stå for drift og fremdrift av selvhjelpsgruppene. Vi etablerte 4 selvhjelpsgrupper ved 3 steder i Norge: Oslo, Bergen og Trondheim. Pasient-selvhjelpsgrupper ble etablert i Oslo og Trondheim, mens det i Trondheim ble etablert både grupper for pasienter og pårørende.

Kap. 2. Prosjektgjennomgang / Metode

En prosjektgruppe ble oppnevnt med følgende deltakere:

Prosjektleder fra CasciNor, 1 prosjektmedarbeidere fra CarciNor (likemann, samt en deltager fra sekretariatet.

Som styringsgruppe ble CaricNors 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 gjennomførte en grundig planleggingsfase i forhold til å definere innholdet i selvhjelpsgruppene som besto i 3 prosjektgruppemøter. Det ble også gjennomført egne møter med de ressurspersonene som var koblet på i Oslo, Bergen og Trondheim. I tillegg så var det en egen veileider og fagrådgiver for prosjektgruppen og prosjektleder; Trude Haugland som er en av de som har forsket mest på Net-kreft og senskader.

Vi valgte å bruke den første tiden i prosjektet til å rekruttere deltagere. Dette ble gjort med en egen rekrutteringsbrosjyre som markedsførte tilbudet overfor egne medlemmer, samt for nye potensielle medlemmer på sykehus.

I 2010 ble det igangsatt selvhjelpsgrupper i Oslo og Bergen. I 2011 i Trondheim.

Kap. 3. Resultater og resultatvurdering

Tilbakemeldinger fra deltakerne tilsier at gruppene var en behov som ikke ble dekket for samtaleutveksling deling av erfaringer. Vi erfarer at selvhjelpsgruppene fungerte best der hvor det var deltagere som ønsket å ta ansvar lokalt for videre fortsettelse. Spesielt suksessfylt ble dette i Bergen, hvor også pårørende fikk sin egen gruppe. Prosjektet ble overført til 2011 for ferdigstilling, da det ble brukt mer tid på rekruttering av deltagere.

Evalueringen av prosjektet både blant deltagere og fagpersoner viser at dette var et meget godt initiativ som har båret frukter. Resultater av prosjektet har vært at det i dag er etablert

lokallag på de tre plassene som selvhjelpsgruppene fant sted. Vi har grunn til å tro at dette har god sammenheng med igangsettelsen av selvhjelpsgruppene.

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.

Vi mener selvhjelpsgruppene ble 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 gruppene 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 igangsettelse av selvhjelpsgrupper kan gjentas i tilsvarende form.

Rapporten/evalueringen distribueres gjennom publisering på vår nettside www.carcinor.no og i medlemsbladet "NETverket".

Vedlegg

Invitasjoner og program (sendes per post)