

Sluttrapport Extrastiftelsen

Søkerorganisasjon: CarciNor-
pasientforeningen for personer med nevroendokrin kreft

Prosjektnavn:

” Et møte med 3 personer med en kronisk kreftsykdom ”
- En informasjonsfilm om det å leve med nevroendokrin kreft

Prosjekt ID: 7071

Prosjektnummer: 2010/3/0030

Kapittelinnndeling

Forord

Sammendrag

Innholdsfortegnelse

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Referanser/Litteratur

Vedlegg **Sluttrapport Extrastiftelsen**

Forord

Prosjektet knyttet til informasjonsfilmen ble gjennomført over en periode på 2 år og 4 måneder, fra forarbeid til gjennomføring og lansering av filmen. Filmen er i dag tilgjengelig via en rekke kanaler. Foreningen er svært fornøyd med jobben som er gjort, og rekker en stor takk til alle involverte parter.

Sammendrag

Rapporten tar prosjektet i sin helhet, og beskriver alt fra bakgrunn til gjennomføring og lansering av filmen. Planene som lå til grunn opprinnelig er gjennomført i sin helhet, men det endte opp med å ta noe lenger tid enn først planlagt. Dette for å sikre kvaliteten på det endelige produktet. Resultatet er godt mottatt, og distribueres i dag aktivt via flere kanaler.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

CariNor er en landsdekkende interesseorganisasjon for personer som har eller har hatt neuroendokrine tumorer, deres familier og pårørende, helsepersonell og andre med interesse for denne kreftformen. Organisasjonen er tilsluttet Kreftforeningen. Foreningen ble startet i 1997 og teller i dag 550 medlemmer fra hele landet.

Neuroendokrin kreft er en relativt sjelden kreftsykdom, som rammer anslagsvis 100-200 personer hvert år i Norge. Neuroendokrine tumorer oppstår i neuroendokrine celler, og kan oppstå i flere organ, som for eksempel magesekk, tynntarm, tykktarm, bukspyttkjertel og lunge. Symptomene fra neuroendokrine svulster avhenger av hvor svulsten sitter i kroppen. Livsutsiktene for pasienter med neuroendokrine 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 neuroendokrin 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 neuroendokrine 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 neuroendokrin 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 Neuroendokrin Tumores gruppe, NNTG, og Norsk Neuroendokrin 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.

Gjennom likemannskonferanser, årskonferanser og regionmøter som foreningen arrangerer, er erfarer vi i møte med medlemmer og likemenn at kunnskap og informasjon om neuroendokrin kreft aldri kan komme i nok kanaler. Det å leve med en sjelden kreftsykdom som få kjenner til – og som man gjerne har hatt i lang tid før riktig diagnose stilles er en stor utfordring i livet.

På bakgrunn av gjentatte forespørsler fra våre medlemmer så tror vi at ved å lage en pasientfilm om neuroendokrin kreft så vil vi ha en ny kanal å nå ut med informasjon gjennom. Vi vet fra andre pasientforeninger at dette oppleves som en fin komplementerende måte å få informasjon på – som man også lett kan dele med sine nærmeste.

Målsetting:

Hovedmålsettingen med prosjektet ”Et møte med 3 personer med en kronisk kreftsykdom ” er å lage en informasjonsfilm om det å leve med neuroendokrin kreft.

Nevroendokrin kreft (NET) finnes i nesten alle kroppens organer, og svulster kan dermed oppstå i de fleste organer. Dog er det spesielt i tynntarm og lunge som er de hyppigste organene den nevroendokrine kreften oppstår i. Vi ser for oss at disse det skal rekrutteres:

1 person med tynntarms NET

1 person med lunge NET

1 person med øvrig NET (binyre/pancreas etc.)

1 NET medisiner fra NNTG

1 NET sykepleier fra NNSF

Målsetningen med filmen er å gjennom å fortelle om alle faser ved sykdommen gjennom å fortelle om pasientenes historier. Det vi berøre temer som symptomer, diagnostisering, behandling, senskader og kommunikasjon med lege.

Vi ønsker med denne filmen og oppnå å formidle håp til pasienter og dennes nærmeste gjennom de de 3 pasienthistoriene. Vi ser for oss at dette vil være et viktig informasjonsverktøy til nye pasienter og til sykehuspersonell

Prosjektskisse

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Filmen ble produsert via et samarbeid mellom CarciNor, Scooter Media og Orgservice. CarciNor stått for idearbeidet og prosjektledelse, Scooter Media har stått for filming og produksjon av filmen, mens Orgservice har stått for produksjon av omslaget/coveret. Filmen tilhører i sin helhet Carcinor.

Progresjonen i arbeidet med filmen var noe saktere enn det som i utgangspunktet var tiltenkt. Denne beslutningen ble tatt for å sikre kvaliteten på produktet.

Den opprinnelige planen er beskrevet i fremdriftsplanen under, denne ble altså noe forskjøvet og endelig lansering falt til 10. mai 2012. Den endelige fremdriftsplanen man falt ned på å følge er oppført etter det som var den opprinnelige planen.

Prosjektorganisering:

Prosjektgruppen vil bestå av følgende deltakere:

Prosjektleder fra CarciNor

2 prosjektmedarbeidere fra CarciNor

1 prosjektmedarbeider fra NNSF

1 filmskaper

Denne gruppen får ansvaret for administrativ planlegging, organisere prosjektering og av pasientfilmen, systematisering av utsendelsen samt stå som ansvarlig for etterarbeid og rapport til HR.

Fremdriftsplan

November 10: Få prosjektgruppen på plass

Lage endelig kravspesifikasjon til pasientfilmen

Desember 10: Første prosjektmøte

Januar 11: Igangsettelse av filming

April 11: Klipp og redigering

Mai 11: Ferdigstillelse og lansering

Nov. 11: Evaluering

Endelig fremdriftsplan
November 11: Få prosjektgruppen på plass
Lage endelig kravspesifikasjon til pasientfilmen
Desember 11: Første prosjektmøte
Januar 12: Igangsettelse av filming
April 12: Klipp og redigering
Mai 12: Ferdigstillelse og lansering
Nov. 12: Evaluering

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Prosjektet ble ikke fullført innenfor de fristene vi hadde satt oss, men i mai 2012 hadde man filmansering. På tross av at prosjektet endte opp med å ta noe lengre tid enn det man hadde planlagt er man godt fornøyd med prosjektet som er gjennomført.

Både i forbindelse med lanseringen og i ettertid har man mottatt gode tilbakemeldinger på filmen.

Dette går like til kjernen av det som var de vesentligste målsetningene med filmen. Også blant foreningens offisielle organer er filmen blitt svært godt mottatt, og den ligger tilgjengelig for alle som ønsker å se den på carcinor.no.

Det økonomiske resultatet viser at alle de bevilgede midlene til prosjektet ble benyttet jmf. Innsendt regnskapsrapport.

Filmen vil fortsette å ligge tilgjengelig på foreningens hjemmeside til informasjon for nye mennesker som selv blir syke eller som har pårørende som blir syke. Filmen distribueres også gjennom andre kanaler, blant annet via kreftforeningen og via det offentlige helsevesenet. Tilbakemeldingene både fra publikum og fra fagpersoner er svært gode.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Målsettingen med filmen var å produsere et produkt som kunne være til nytte både for de som blir syke og for deres pårørende. Dette opplever vi at i stor grad er ivaretatt.

Som nevnt over vil filmen fortsette å ligge tilgjengelig på foreningens hjemmeside, den vil fortsatt distribueres via kreftforeningen og via det offentlige helsevesenet.

Vedlegg

Det foreligger ingen vedlegg, men det henvises til carcinor.no dersom man ønsker å se filmen. Den er å finne på hjemmesidens forside til enhver tid.

KREDITERING

Extrastiftelsen er kreditert både i filmen som sådan, og på baksiden av filmens cover – så punktet er godt ivaretatt fra prosjektets side.