

Sluttrapport Extrastiftelsen

Søkerorganisasjon: Margen- Foreningen for stamcelletransplanterte og leukemipasienter

Prosjektnavn: «Kreft i benmargen» - helge konferanse for pasienter og pårørende med benmargskreft/myelomatose

Prosjekt ID: 8866

Prosjektnummer: 2011/3/0266

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 Extrastiftelse**m

Forord

Prosjektet «Kreft i benmargen» ble gjennomført over en periode på 1 år og 4 måneder, fra forarbeid til gjennomføring av konferansen/helgesamlingen og etterarbeid. 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 etterarbeid av prosjektet «Kreft i benmargen».

Vi ønsket å tilby 50 pasienter og pårørende med beinmargskreft og deres pårørende å være med på en helgesamling som er spesielt tilrettelagt for denne gruppen. Seminaret ble avholdt i Åsgårdstrand 14.-16. september 2012.

Planene som lå til grunn opprinnelig er gjennomført i sin helhet, men med noen små endringer. Det var 30 pasienter og 22 pårørende som deltok på arrangementet.

Programmet for helgen hadde både faglig og sosialt innhold.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Bakgrunn:

MARGEN er en landsomfattende organisasjon for stamcelletransplanterte og personer som har leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

Det er i dag 500 personer som får diagnosen leukemi hvert år. I tillegg så får 300 diagnosen beinmargskreft myelomatose. Det er i overkant av 60 personer av disse hvert år som blir stamcelletransplantert/ benmargstransplantert. MARGEN teller i dag i ca av 750 medlemmer. I 2008 så endret foreningens navn og virksomhetsområde fra å være en ren forening for personer som hadde gjennomgått en benmargskreft til å være en forening for alle med leukemi og blodkreftrelaterte sykdommer. Blant annet takket være prosjektmidler fra Extrastiftelsen har dette ført til at foreningen har vokst i antall medlemmer og etablert 7 lokallag og 1 under etablering. Imidlertid er det en gruppe vi har hatt vanskeligheter med å nå ut til og det er personer som har benmargskreft. Dette er en gruppe som behandlingsmessig skiller seg veldig fra de som har leukemi. Sykdommer har for de fleste av pasientene av pasientene en kronisk forløp noe som gjør at det er en ekstra belastning på en selv og de rundt en. I Danmark finnes det en egen forening for pasienter med benmargskreft som MARGEN har etablert et samarbeid med. De forteller at det er flere norske medlemmer i deres forening.

Vi har sett en økning i henvendelsene fra benmargskreftpasienter siden 2008, men erfarer at det er svært mange vi ikke har nådd ut til. Vi ønsker at MARGEN skal dekke inn behovet for denne gruppen i bedre grad enn i dag og derfor denne søknaden. Det er også et godt blant de av våre medlemmer som har benmargskreft som ønsker å være med på å utvikle tilbudet. Foreningen er tilsluttet Kreftforeningen.

Målsetting:

Hovedmålsettingen med prosjektet "Kreft i benmargen" var å invitere til en helgesamling for pasienter med benmargskreft og deres pårørende. Dette ville gi oss mulighetene til å gjøre noe særskilt for denne gruppen, samt å markedsføre dette som et tilbud gjennom sykehus og øvrige behandlingsinstitusjoner.

Vi ønsket videre å fokusere på benmargskreftpasienter og deres partnere sin situasjon, bedre livskvaliteten og gjøre deltagerne i stand til å bedre takle sin kreftsykdom, spesielt med fokus på det kroniske element samt påfølgende seinplager. Deltagernes behov for informasjon omkring sykdommen skal dekkes gjennom en helg med foredrag, gruppearbeid og erfaringsutveksling. Videre skal deltagerne bli mer bevisst på de psykosomatiske reaksjoner både sykdommen og senplagene har påført dem, og ikke minst bli mer bevisste på hvordan forhindre disse i å få negative følger for deres livsutfoldelse og deres nærmeste. Målet for MARGEN med helgesamlingen var å få igangsatt et tilbud til benmargskreftpasienter som vi ønsker skal gjentas årlig – eller oftere ved behov. Vi tror på bakgrunn av all vår erfaring at det er særdeles viktig å møte denne målgruppen med definerte tiltak som er attraktive og legge premissene på målgruppens ønsker og behov. Deltagerne får et forum hvor de kan møte mennesker i samme livssituasjon og mennesker med de samme problemer og utfordringer i livet. Dette skal resultere i et sosialt nettverk hvor de enkelte kan finne vennskap, samhold og støtte, noe som vil gjøre dem bedre rustet til å møte de utfordringer de møter både i arbeid og privatliv

Prosjektskisse

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Det ble avholdt 4 møter i prosjektgruppa før konferansen. Konferansen ble gjennomført under en helg og stedet ble valgt utfra tidligere erfaring med slike arrangementer. Prosjektplanen som opprinnelig ble laget ble fulgt.

Prosjektleder Solveig Gjestebø ble syk under prosjektet og avgikk med døden. Elin Maria Wall fra sekretariatet i MARGEN ble valgt som fungerende prosjektleder.

Prosjektorganisering:

Prosjektgruppen bestod av følgende deltakere:

Prosjektleder fra MARGEN med benmargskreft

2 prosjektmedarbeidere fra MARGEN

1 sykepleier/ koordinator fra Oslo universitetssykehus, Seksjon for blodsykdommer: Dusanka Alvirovic

Denne gruppen hadde ansvaret for administrativ planlegging, organisering, det faglige innhold og aktivitetene og vil gjennomføre selve programmet, samt stå som ansvarlig for etterarbeid og rapport til ExtraStiftelsen.

Arrangement:

Vi ønsket å tilby 50 pasienter og pårørende med beinmargskreft og deres pårørende å være med på en helgesamling som er spesielt tilrettelagt for denne gruppen. Seminaret ble avholdt i Åsgårdstrand 14.-16. september 2012. Stedet ble valgt ut fra en praktisk og god arrangementsmessig gjennomføring.

Det ble sendt ut en invitasjon til medlemmene i Mergen samt at det ble markedsført gjennom nøkkelsykehusene for behandling av kreftsykdommen.

Det var 30 pasienter og 22 pårørende som deltok på arrangementet.

Programmet for helgen hadde både faglig og sosialt innhold.

Prosjektets fremgangsmåte:

Februar 12: Prosjektgruppen kom på plass
Hotell/sted ble bestemt.

Mars 12: Første prosjektmøte ble avholdt
Fagpersonell og aktuelle foredragsholdere ble forespurt
Øvrige aktiviteter ble definert.

April 12: Foredragsholdere/aktiviteter kom på plass

Mai 12: Invitasjon ble sendt ut

August 12: Frist for påmelding Informasjon til deltakerne ble sendt ut.

Sept.12: Helgesamlingen ble gjennomført.

Nov.12 Evaluering

Jan.12 Rapportering

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Målet med prosjektet ble oppnådd og arrangementet var svært vellykket. Det viste seg at behovet for målgruppen var stort for en slik konferanse og vi oppnådde forventet antall deltagere. MARGEN fikk også mange nye medlemmer hvilket viser til at markedsføringen gjennom sykehusene fungerte bra.

Margen ønsker å videreføre prosjektet og arrangere flere diagnosespesifikke samlinger men per i dag er det ikke satt av dato.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Arrangementet som ble gjennomført ble godt mottatt av deltakere og gjester. Foreningen opplever at det har bidratt til å spre informasjon om diagnosen og det har slik vi opplever det bidratt til økt vekst i foreningen. Da det står som et enkeltprosjekt ser vi prosjektet som sådan som avsluttet, men foreningen vil ta med seg de erfaringene som er gjort i det videre arbeidet, og vil fortsette å tilby en arena for de som har en tilknytning til dette feltet.

Vedlegg

Ingen

KREDITERING

Extrastiftelsen er kreditert i alle trykksaker i forbindelse med prosjektet.