SLUTTRAPPORT

SYKT AKTIV

PROSJEKTTEMA:

Kunsten å ha et aktivt og meningsfullt liv til tross for kronisk sykdom

VIRKSOMHETSOMRÅDE:

Rehabilitering

PROSJEKTPERIODE

Januar 2013 til desember 2015

SØKERORGANISASJON:

Norsk Revmatikerforbund

PROSJEKTLEDER:

Anna Tostrup Worsley (har nå byttet navn til Anna Fryxelius)

1. Forord

Denne sluttrapporten gjør rede for det 2-årige rehabiliteringsprosjektet Sykt AKTIV. Prosjektet har blitt gjennomført av Norsk Revmatikerforbund nasjonalt.

Vi vil rette en stor takk til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering som har finansiert prosjektet og muliggjort en ny satsning på friskliv og mestring i NRF.

2. Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Da vi utviklet dette prosjektet i 2012 var det regnet at det levde ca 300.000 revmatikere i Norge, og at 1 av 4 personer i landet levde med ulike grader av muskel- og skjelettlidelse. I Norsk Revmatikerforbund (NRF) har vi fått mange tilbakemeldinger fra pasienter som opplever møtet med behandlingsapparatet som passiviserende. Smerte og utmattelse, som er vanlige følgetilstander ved mange av disse sykdommene, kan i seg selv lede til passivitet. Samtidig viser nyere forskning tydelige og store fordeler for de aller fleste pasientene ved fysisk aktivitet.

Målet med prosjektet Sykt AKTIV var å skape et kursopplegg og en digital møteplass som kunne hjelpe revmatikere spesielt og mennesker med muskel- skjelettsykdom generelt å leve mer aktive og meningsfulle liv.

Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet: 5000

Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektet har gjennomført 5 livestreamede webinarer med fagpersoner og pasienter som diskuterer sentrale temaer rundt det å ha et aktivt liv til tross for kronisk revmatisk sykdom.

Hvert webinar ble sett av mellom 200-1500 personer live, og de har senere blitt gjort tilgjengelig i tekstsammendrag og som kortfilmer lagt ut på våre nettsider og delt i sosiale medier. I forkant av hvert webinar inviterte vi pasienter til å sende inn spørsmål til diskusjon i panelet. Vi klarte å få tak i flere av de flinkeste fagpersonene i landet, og disse delte sin kunnskap og diskuterte spørsmål som kom inn før og under sending sammen med pasientene på en veldig uformell og interessant måte.

Prosjektet har i tillegg utviklet et inspirerende kurs- og aktivitetsopplegg med kursmoduler fokusert på mestring og empowerment. Vi har gjennomført to 7-dagers kurssamlinger med tilsammen 27 deltagere. Sykt AKTIV kurset kombinerer kognitive teknikker, arbeide med personlig målsetting, verktøy for eget mestringsarbeide og bolker med relativt utfordrende fysisk trening på en måte som er helt nytt i NRF-sammenheng.

RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Sykt AKTIV prosjektet har vært en forløper innen satsning på friskliv og økt mestring i Norsk Revmatikerforbund på landsbasis.

Konkrete resultater er at vi har fått webinarer som et nytt formidlingskonsept. De er en flott kanal for å nå ut til våre medlemmer og andre interesserte. Vi har også fått et nytt friskfokusert mestringskurs, som skal brukes som plattform for oppstart av frivillig styrte aktivitetsgrupper rundt om i landet. Kurset skal i løpet av 2016 tilbys av instruktører i 10 av landets 19 fylker.

OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER

Prosjektet Sykt AKTIV har levert konkrete produkter som vi nå bruker videre i en bred satsning på friskliv og økt mestring.

Webinarene som kursform og formidlingskonsept er et verktøy vi kommer til å videreutvikle og bruke også på andre områder. Nå planlegger vi en serie webinarer med ulike revmatiske diagnoser og følgetilstander som tema.

Kurset vi har utviklet som del av prosjektet blir hetende Sykt AKTIV kurset, og det vil utgjøre kjernen i opplæringen av frivillige Frisklivsagenter, og gjennom dem tilbys til mennesker med muskel- og skjelettlidelser over hele landet. Som del av frisklivssatsningen vår, holder vi også på å utvikle en digital plattform for forskningsbasert diagnosespesifikk trening i samarbeide med myworkout.no. Denne portalen vil bli virkeliggjøringen av en digital møtesplass for revmatikere som ønsker å ha et aktivt liv.

Innholdsfortegnelse

FORORD……..SIDE 2

SAMMENDRAG……SIDE 2-3

INNHOLDSFORTEGNELSE……..SIDE 4

1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING……SIDE 5

2. PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE……SIDE 6-13

3. RESULTATER OG RESULTATVURDERING……SIDE 14-16

4. OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER OG KREDITERING……..SIDE 17

1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING

Norsk Revmatikerforbund har i mange år hatt en gradvis aldrende medlemsmasse, og slitt med å nå ut til yngre potensielle medlemmer. Da vi utover fra 2008 tok i bruk sosiale medier i økende grad, fikk vi kontakt med en stor gruppe mennesker som led av kroniske muskel- skjelettlidelser, men som ikke følte seg hjemme i tradisjonelt organisasjonsliv og i NRFs eksisterende medlemsaktiviteter. Ved å åpne for dialog via nettforum, facebook-grupper og twitter fikk vi økende forståelse for hva som berørte disse menneskene og hva de ønsket seg fra en pasientorganisasjon. En dialog med de etablerte helsebloggerne Anna Tostrup Worsley og Maria Gjerpe ledet til et samarbeide om en livestreamet konferanse om arbeid og helse i 2011. I evalueringen av denne konferansen kom ideen om et nytt prosjekt for å følge opp engasjementet som konferansen hadde vekket og lage flere tilbud til denne pasientgruppen.

Prosjektets opprinnelige mål var "å skape et kursopplegg og en digital møteplass som kan hjelpe revmatikere spesielt og mennesker med muskel- skjelettsykdom generelt å leve mer aktive og meningsfulle liv. "

De opprinnelige delmålene var:

> **Delmål 1:** Å utvikle et inspirerende kurs og aktivitetsopplegg for unge voksne revmatikere på Reuma-Sol med kursmoduler fokusert på mestring og empowerment som kan hjelpe dem å komme eller holde seg i aktivitet, og ha en meningsfull hverdag til tross for kronisk sykdom.
>
> **Delmål 2:** Å skape en inspirerende digital møteplass på nettstedet www.syktaktiv.no som bidrar til å skape engasjement og mestring blant revmatikere og mennesker med muskel- skjelettlidelser.
>
> **Delmål 3:** Å arrangere en livestreamet fagkonferanse eller eventuelt en serie med webinarer med foredrag og mulighet for interaktiv deltakelse, som skaper engasjement blant revmatikere og mennesker med muskel- skjelettlidelser.

I prosjektbeskrivelsen definerte vi målgruppen for Sykt AKTIV slik "revmatikere og pasienter med muskel- og skjelett relatert kronisk smerte mellom 30 og 50 år". Med denne avgrensningen presiserte vi både at vi ønsket å nå en yngre målgruppe enn det våre tradisjonelle medlemsaktiviteter hadde appellert til, og at vi ønsket å nå en bredere gruppe enn de allerede diagnostiserte revmatikerne. Gruppen med mer uspesifikke muskel- og skjelettrelaterte problemer er stor og vi var nødt til å foreta en fullstendig evaluering av våre kommunikasjonsformer for å vurdere hvordan vi best mulig kunne nå ut til disse menneskene. Vi kom fram til at vi trengte en friskere grafisk profil og satset mest krefter på kommunikasjon via facebookgrupper og sider som samlet mennesker i denne målgruppen, samtidig som vi delte alt også til våre vanlige kommunikasjonskanaler; nettsiden vår revmatiker.no, i medlemsbladet revmatikeren – nå R-magasinet, og via utsendelser til fylkeslag og lokallag.

Fremdriftsplanen i søknaden gjenspeilet fokuset vi ønsket å ha på digital kommunikasjon, med overveiende mest tid lagt på å tilrettelegge for dette.

2. PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE

På grunn av store utskiftninger i sekretariatet, endret arbeidsgruppen som jobbet med prosjektet seg mye underveis. Disse utskiftningene medførte også konkrete endringer i prosjektet, som vi søkte og fikk godkjent i 2014.

Ett av delmålene våre var å opprette en ny nettside, en portal for frisklivsarbeide, som skulle ligge på syktaktiv.no. Men de første årene etter at prosjektet Sykt AKTIV ble planlagt, hadde vi en stor utvikling internt. Vi fikk ny kommunikasjonssjef, medlemsmagasinet og nettsidene våre ble bygget om med et yngre og sprekere image. Det var et sterkt ønske at hele organisasjonen skulle ha et image mer i tråd med visjonen for Sykt AKTIV prosjektet, der livsstil, mestring og fysisk aktivitet skulle være kjerneområder. Dermed falt hele grunnlaget for å ha en egen Sykt AKTIV portal bort. Det ble sett som at en slik nettside ville virke forstyrrende på utviklingen av NRFs ansikt utad. Istedetfor å ha Sykt AKTIV som en sprek satelitt på sidelinjen av NRF, ønsket vi å inkorporere dette som en egen satsning på friskliv og økt mestring. En ny stilling i organisasjonsavdelingen ble opprettet med denne satsningen som ansvarsområde og dermed gikk prosjektet fra å være et midlertidig prosjekt under kommunikasjonsavdelingen til å bli en sentral del i utviklingsarbeidet til organisasjonsavdelingen.

Søknaden om endring ble godkjent, og vi skrinla planene om en syktaktiv.no nettportal, men har videreført ideen om nettbaserte kurs og treningsveiledning i det øvrige frisklivsarbeidet vårt. Ett konkret resultat som blir gjennomført i 2016 er et samarbeide med myworkout.no, som tilbyr forskningsbasert treningsopplegg med videoinstruksjoner på nett. De skal nå utvikle diagnosespesifikke treningsopplegg som vil bli tilgjengelig for våre medlemmer gjennom nett-tjenesten NRF Aktiv.

På grunn av at prosjektlederen gikk ut i fødselspermisjon midt i den planlagte prosjektperioden trengte vi også å forlenge prosjektet. Vi søkte og fikk godkjent ett sluttår, slik at prosjektet ble treårig og hadde aktivitet i 2013, 2014 og 2015.

WEBINARENE:

Webinarene viste seg å være veldig populære arrangementer. Vi fikk mye ros for å gjøre kunnskap om sentrale temaer rundt sykdom og mestring tilgjengelig via nett, med åpen og uformell dialog mellom engasjerte pasienter og helsearbeidere. Folk kunne sitte hjemme ved datamaskinen sin hvor som helst i inn- og utland og stille spørsmål til ledende fagpersoner. For pasientene som ikke våget å sende inn egne spørsmål, brukte vi tid på å fange opp ting som ble diskutert på nettforum og lukkede pasientgrupper på Facebook, så løftet vi frem disse temaene under sendingen slik at vi fikk belyst spørsmål som vi visste at mange gikk og lurte på. Hvert webinar ble sett av mellom 200-1500 personer live, og de har senere blitt gjort tilgjengelig i tekstsammendrag og som kortfilmer lagt ut på våre nettsider og delt i sosiale medier.

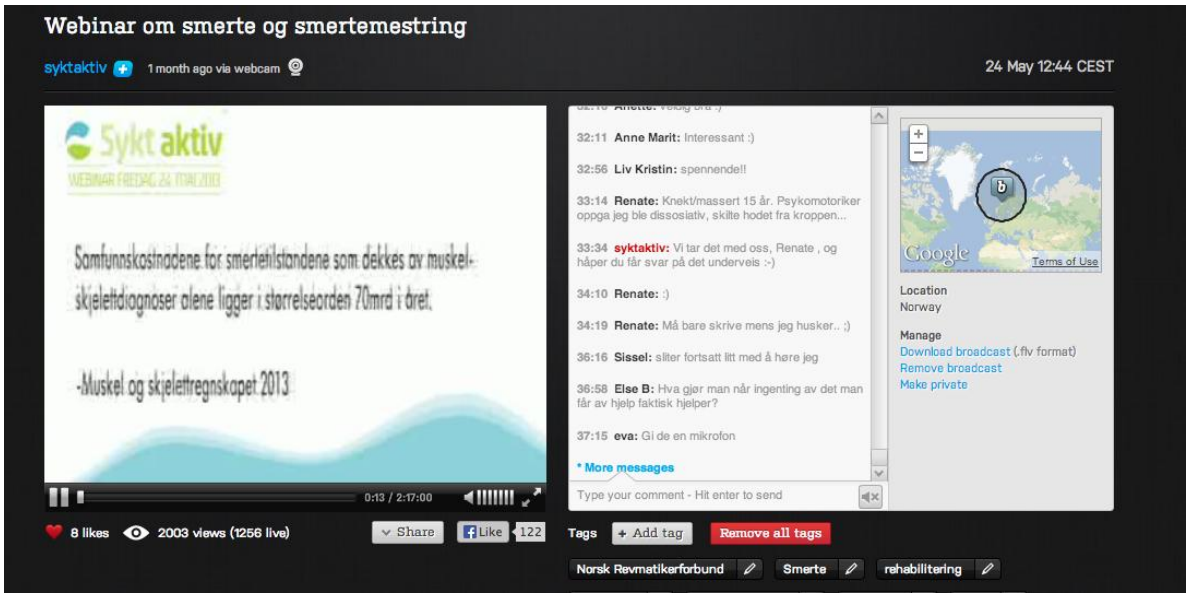


BILDER FRA FØRSTE WEBINAR:

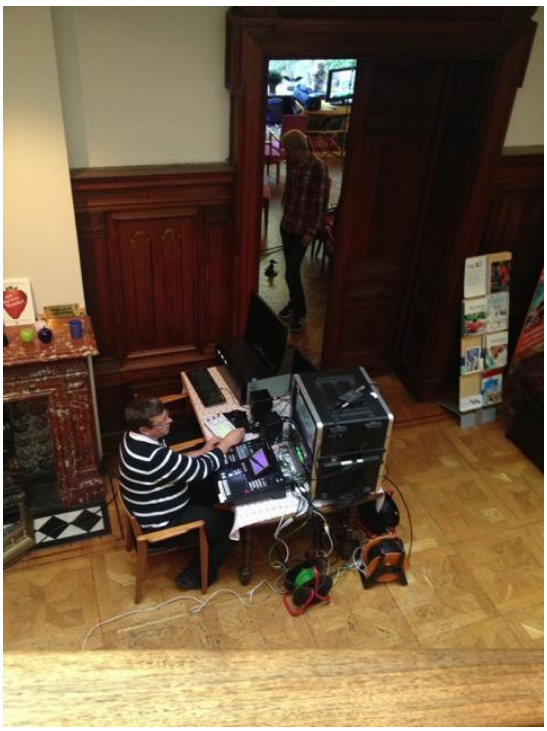


1 Kollasje: Panelet i smertewebinaret besto av fysioterapeut Sigurd Mikkelsen, Smertespesialist Nils Moe, psykolog Stig Solheim og revmatiker Joachim Sagen. Det er mye teknisk som skal klaffe for at streamingen blir vellykket. Filmteamet fra Mediepro med Atle Lund i spissen brenner for revmatikersaken og er like engasjerte som oss. Sammen klarer vi å gjennomføre første sending med minimalt teknisk trøbbel. I pausen diskuterer ordstyreren Anna med chatmoderator Marion hvilke av seernes spørsmål som vi må få svart på i andre del av sendingen

Rent praktisk har webinarene vært en spennende og helt ny arbeidsmetode for oss. Ideen var at vi bedre kunne nå de menneskene som trenger oss mest, nemlig de som er for syke til å være med på kurs og arrangementer som krever fysisk reise og deltagelse, ved å gjøre kurs tilgjengelig live på nett. Vi ser at dette har fungert svært godt. Hvert webinar krevde mye forberedelse, litt overraskende var noe av det vanskeligste var å finne datoer der både fagpersoner, pasienter og kamerateam kunne stille opp.



2 *SKJERMDUMP AV SMERTEWEBINARET MED CHATVINDUET DER SEERNE DISKUTERTE OG SENDTE INN SPØRSMÅL.*



3DET BLIR RIGGET OPP MOBILT TV STUDIO I LOKALENE VÅRE FØR SENDING

Når vi hadde gjennomført de to første webinarene hadde vi utarbeidet en ferdig arbeidsplan for liknende arrangement, som også andre deler av organisasjonen kunne bruke. Kjøreplanen skulle være mest mulig lik fra gang til gang, for å gjøre det så enkelt som mulig for seerne å delta hjemmefra. Vi begynner 13.00 presis og sender til 13.45 – i denne blokken presenterer fagpersonene og pasientene seg selv og sin kunnskap om temaet, deretter er det 15 minutters pause før panelet svarer på spørsmål fra seerne og diskuterer teamer som kommer opp. Brukerperspektivet er hele tiden det sentrale, og deltagerne blir forber edt i forkant av sendingen til å formidle kunnskapen sin på en uformell og lett tilgjengelig måte. Sendingen slutter klokken 15.00.

Det kom fort ønsker om flere webinarer, og andre ledd i organisasjonen ble interessert i å bruke denne formidlingsplattformen for sine egne arrangement. Nå som dette er utprøvd og forankret, kommer vi til å fortsette å arrangere webinarer med brukerdeltagelse via nett der det er ønskelig og praktisk mulig.

MESTRINGSKURSET

Vi planla i utgangspunktet en kurssamling på våren og en på høsten, men forsto raskt at dette var sløsing med ressurser da det krevde doble reiseutgifter for de to kursholderne. Dermed samlet vi kursene og gjennomførte to ukeslange samlinger i overgangen oktober-november 2014. Kursene ble raskt fulltegnet, men noen trakk seg slik at vi til slutt endte opp med 27 av 30 mulige deltagere.

Kurset ble utviklet av den nyansatte rådgiveren innenfor levevaner og økt mestring, Kristin Kaldestad Urrang, som har bakgrunn som fysioterapeut med master i folkehelse, i tett samarbeide med prosjektleder Anna Tostrup Worsley, som også har bakgrunn som prosessleder og NLP-coach, i tillegg til egen brukerkompetanse som revmatiker.

Kurset ble lagt opp med fem teoriblokker i tillegg til en fysisk test, styrkeprogram, vanntrening, treningsveiledning, to relativt krevende fotturer og daglig avspenning.

Hovedtemaene i teoridelen av kurset er:

Dag 1:
Velkomst/introduksjon. Om å leve med kronisk sykdom. Å skille på sykdom, symptomer og egen identitet. Å få forståelse for at egen brukerkompetanse er en ressurs. Hva er selvhjelp? Introduksjon av symptomsirkelen, idedugnad på hvordan å bryte sirkelen for å bremse en negativ spiral.

Dag 2:
Å tenke friskfokusert/ kognitive teknikker for å snu negative tanker. Deltagerne lærer om SMARTE mål og skriver egne SMARTE mål for sin trening og aktivitet.

Dag 3:
Balanse mellom aktivitet og hvile. Energikrevende og energigivende aktiviteter. Generelt om fysisk aktivitet ved revmatiske lidelser. Hvilestrategi.

Dag 4:
Komfortsone – om å utfordre seg selv og sine begrensninger. Læringssirkelen – hvordan evaluere når noe ikke går som planlagt og endre strategi for å fortsette mot målet sitt. Om delmål og belønning på vei til et større mål. Kunnskap om smerte og smertemestring.

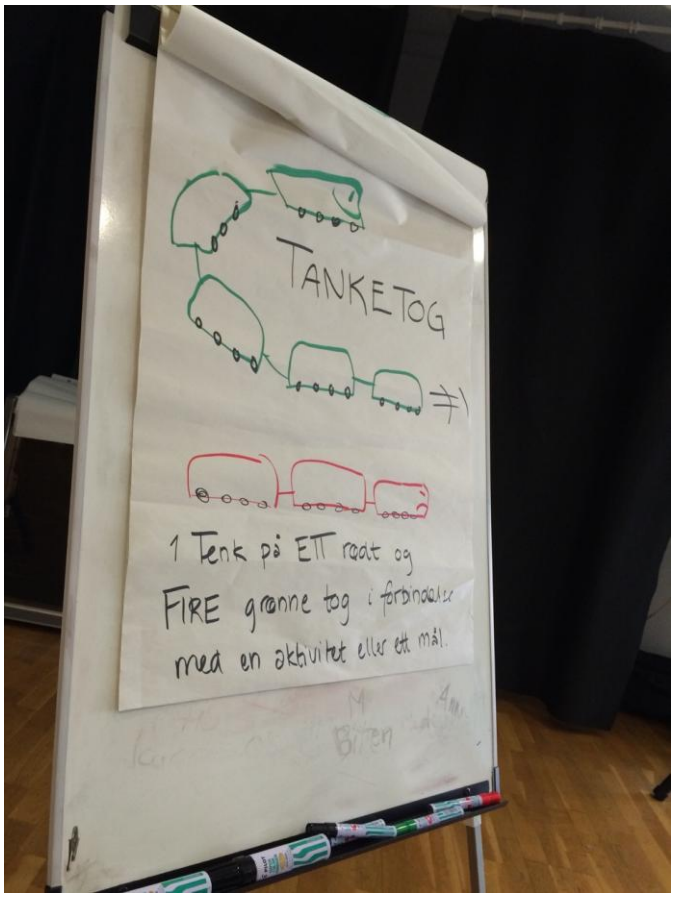
Dag 5:
Kommunikasjon når man lever med kronisk sykdom. Å sette grenser. XYZ-metoden for å kommunisere på en måte som ikke underbygger konflikt. Metoder for å snu negative tanker. Verktøykasse med selvhjelpsteknikker. Avrunding/oppsummering: ”Hva har jeg lært?”



4FØRSTE KURSSAMLING - EN ENGASJERT GJENG!



5TEORIMODULENE ER 5 X 2 TIMER FORDELT UTOVER UKA



6 ENKLE VERKTØY FØLGES AV ØVELSER OG DISKUSJON



7PILATESTRENING INNGIKK I AKTIVITETSPROGRAMMET



8TRENING I GYMSAL KAN VÆRE GØY



9MEN TOPPTURENE VAR KLART MEST SPENNENDE!

3. RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Ifølge prosjektplanen skulle prosjektet levere:

1: Ett ferdig kursopplegg og gjennomføre to kurssamlinger på Reuma Sol
2: En digital møteplass med interaktivt innhold og kobling til sosiale medier på www.syktaktiv.no
3: En fagkonferanse, eventuelt en serie med opp til 6 foredrag som streames live og etterpå finnes tilgjengelig på nettsiden.

Etter endringene som er beskrevet i forrige kapittel ble resultatet:

1: Ett ferdig kursopplegg som er gjennomført to ganger på Reuma Sol og nå videreføres og gjøres tilgjengelig for deltagere over hele landet gjennom prosjektet Frisklivsagentene.

2: Fem gjennomførte webinarer, med redigerte kortfilmer for deling i sosiale medier. Ferdig oppsett for gjennomføring avliknende arrangement i fremtiden. I de gjennomførte webinarene fikk vi dekket temaene:

- Smerte og smertemestring
- Fysisk aktivitet som behandling og forebygging av muskel skjelettlidelse
- Mestring av kronisk sykdom
- Kosthold ved revmatisk sykdom
- Fatigue som følgetilstand ved kronisk autoimmun sykdom

- OG EN UVENTET BONUS...

Høsten 2012 kom polfarer og revmatiker Marit Figenschou på besøk hos NRF. Hun hadde et ønske om å samle en gjeng revmatikere for å sykle Birken. Dette ble av daværende kommunikasjonssjef koblet inn under frisklivssatsningen Sykt AKTIV som en god promoteringsmulighet. Resultatet var at en gjeng på 12 spreke revmatikere gjennomførte treningssamlinger med tilrettelagt treningsveiledning og syklet Birken. Utrolig nok var det ingen som måtte avbryte og alle fikk en flott opplevelse. Vi fikk veldig god publisitet gjennom dette, men samtidig skapte det litt forvirring rundt navnet Sykt AKTIV – måtte alle som ville delta på kurset sykle Birken?



10EN SPREK GJENG REVMATIKERE SYKLET BIRKEN I 2013 SOM "TEAM SYKT AKTIV"

Det var nok bare på grunn av utskiftningene i sekretariatet at dette "bonusprosjektet" ble gjennomført under samme navn. I ettertid har vi jobbet mye med å integrere og tydeliggjøre hva som hører inn under et prosjekt som dette, og hva som er utenfor.

Bortsett fra denne lille bonusen leverte prosjektet de ønskede resultatene og målene ble oppnådd.



11 Å KLARE Å NÅ "ETT STORT HÅRETE MÅL" SOM Å SYKLE BIRKEN GAV EN FANTASTISK MESTRINGSFØLELSE! HER ER EN AV DELTAGERNE LIKE ETTER HUN HAR KOMMET I MÅL

HVA MED DELMÅLET SOM FORSVANT?

Den største endringen i prosjektet er den som ble varslet allerede høsten 2013 og godkjent gjennom endringssøknad i 2014. Det ble ingen frittstående syktaktiv.no nettportal som digital møtesplass – hvorfor ikke?

- Utviklingen på nett skjer utrolig raskt, og nordmenns bruk av sosiale medier endret seg mye bare fra da vi begynte å planlegge prosjektet våren 2012 til vi sto midt i gjennomføringen i 2013. Frittstående nettportaler/forum som krever egen innlogging med brukernavn og passord var på vei ut. Folk brukte Facebook mer og mer, og pasientengasjement flyttet seg fra anonyme forum til lukkede Facebook-grupper og blogger som ble delt og formidlet i disse gruppene.

- Vår gamle nettside var svært umoderne og passet ikke imaget som sykt AKTIV prosjektet skulle ha for å nå den tiltenkte målgruppen. Men med ny kommunikasjonssjef kom også satsning på ny nettside. Det ble besluttet at så lenge prosjektet hadde en egen grafisk profil kunne det stå fritt samtidig som det var lett å integrere i organisasjonens informasjonsarbeide etter at prosjektperioden var slutt.

- Videreføring: Det var aldri tenkt at prosjektet skulle være en kortvarig, spennende satellitt, men ved å lage en selvstendig portal var det dette vi la opp til. Da den nye nettsiden var i planlegningsstadiet ble det påpekt at å vedlikeholde en selvstendig nettportal utover prosjektperioden ville kreve veldig mye ressurser. Vi ønsket å få mer trafikk og mer interessant materiale på vår nye nettside, ikke sløse tid og ressurser på en kortvarig satsning som ikke hadde tydelig kobling til resten av organisasjonens arbeide.

- Vi mener at en digital møtesplass er akkurat det vi skapte gjennom webinarene. Disse hadde etter hvert en trofast skare med seere, i tillegg til en stor del seere som kikket innom på akkurat det de var mest interessert i. Folk fikk diskutert kommende temaer både i chatten under sending og i facebook-gruppen som ble opprettet i forbindelse med webinarene. Etter hvert integrerte vi markedsføringen av webinarene og kurset i NRFs eksisterende kommunikasjonskanaler, og dette bidro til å trekke nye lesere til nettsidene våre.

- I slutten av prosjektperioden fikk vi muligheten til å starte et spennende samarbeide med myworkout.no. Myworkout AS er et selskap som tilbyr forskningsbaserte og fleksible treningsløsninger gjennom en nettportal med videoer som gir treningsveiledning. Deres produkt utvikles i samarbeid med NTNU, Innovasjon Norge og Forskningsrådet. Samarbeidet vårt er i startgropen, og vi arbeider mot å kunne tilby en egen tilpasset portal med diagnosespesifikk treningsveiledning for revmatikere under navnet NRF Aktiv. Siden dette produktet faktisk minner veldig om det vi så for oss i delmålet om en digital møtesplass prosjektbeskrivelsen har vi også brukt noe av prosjektmidlene på dette. Det ble midler til overs fra gjennomføringen av kurset da vi fikk mere funkismidler enn vi planla – mer om dette i økonomirapporten.

ERFARING FRA GJENNOMFØRING AV KURSSAMLINGENE

Kurssamlingene på Reuma SOL var svært intense og krevende. De var ment å kunne fungere for pasienter med ulik grad av revmatisk sykdom, men det viste seg at de deltagerne som var relativt velfungerende fra før var de som ga tilbakemelding på at de fikk mest ut av kursopplegget. Vi fikk noen deltagere som hadde svært komplekse sykdomshistorier og led av flere andre lidelser i tillegg til revmatisk sykdom. Tre av disse burde nok strengt tatt ikke vært med på kurset, da det ble for stor avstand mellom deres situasjon og de andre deltagerne. En deltager ble innlagt på sykehus med sterke ryggsmerter etter reisen ned til Spania, og kunne ikke være med videre. En valgte å avbryte da hun syntes de kognitive teknikkene rippet opp i hennes måte å leve med sykdommen.

I ettertid ser vi at vi burde vært mye strengere med hvem som kunne få delta – og screenet deltagerne bedre i forkant. Noen trodde de skulle være med på en hyggelig kosetur til Spania med litt kursopplegg innimellom, det var slett ikke slik det var tenkt. Det viste seg at noen av deltagerne heller ikke hadde lest gjennom informasjonen sendt ut i forkant av reisen, og de var ikke forberedt på hva de skulle være med på.

Dette er viktige erfaringer vi tar med oss videre, nå som vi videreutvikler kurset, gjennomfører instruktørkurs og planlegger nye kurssamlinger.

Samtidig ser vi at de deltagerne som var midt i målgruppen, og som hadde satt seg godt inn i hva kurset innebar, hadde veldig god effekt av det. Flere svarte i evalueringen at kurset hadde gitt dem verktøy som hjalp dem å fungere i jobb og familieliv



// Har lært mye gjennom kurset Sykt Aktiv //

Andreas Justnæs (38), Vest-Agder
Innkjøpssjef på Gitarhuset.no, musiker i bandet Cairo Quickstep
Psoriasisartritt og spondyloartritt

«Det begynte med vondt i ryggen da jeg var rundt 15 år og etter hvert fikk jeg det i hælene, brystet og litt i hendene. Det var veldig plagsomt. Jeg sov dårlig og måtte stå opp og bevege meg om natten. Etter hvert fikk jeg også regnbuehinnebetennelse. Men sykdommene har aldri gått ut over musikken og trommespillet. Det gir meg mestringsfølelse, sosialt fellesskap og mulighet til å skape noe. Jeg har også klart å stå i jobb, jeg er nok en arbeidsnarkoman. Men jeg må passe på å unngå statisk stående, det klarer ikke ryggen. Det er egentlig på hjemmebane med barn på fire og seks år som jeg merker problemene mest. Man gir det man kan på jobb og da kan et bleieskift eller å bære et barn en stund gjøre meg helt utmattet og jeg må sove etterpå.

Jeg har vært på to behandlingsreiser og deltar i NRFs kurs "Sykt aktiv". Den siste kursturen til Spania var utrolig bra med mye mestringstrening. Der møtte jeg fantastiske mennesker, og det gikk opp et lys for meg: Jeg måtte gjøre noe med hodet, med tankene mine. Nå har jeg lært meg å like å trene variert, blitt flinkere til å velge hvilke mennesker jeg skal bruke energien på og lært meg å være mer positiv.» (Foto: Tor Erik Schrøder)

48 | februar 2015

12 NOEN MÅNEDER ETTER KURSET BLIR REVMATIKER ANDREAS JUSTNÆS INTERVJUET I R-MAGASINET I FORBINDELSE MED Å STÅ I JOBB TIL TROSS FOR KRONISK REVMATISK SYKDOM. HER TREKKER HAN FRAM SYKT AKTIV KURSET SOM NOE AV DET SOM HAR HJULPET HAM Å LÆRE Å LEVE MED SYKDOMMEN SIN

4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Dette prosjektet har hatt en svært positiv virkning på organisasjonen vår, og har ført til nye produkter og tilbud til pasientgruppen som vi representerer. I tillegg har gjennomføringen av webinarene knyttet til oss fagpersoner som har fått et godt inntrykk av Norsk Revmatikerforbund som en handlekraftig og moderne organisasjon. Webinarene er en ny og innovativ kommunikasjonskanal og formidlingsplattform. Allikevel er det nok Sykt AKTIV kurset som blir stående som det viktigste framtidsproduktet. Dette kurset inngår nå som kjernen i opplæringen av frivillige Frisklivsagenter, og vil gjennom dem tilbys til mennesker med muskel- og skjelettlidelser over hele landet.

Vi vurderer også muligheten for å gjennomføre en årlig Sykt AKTIV kurssamling på Reuma-Sol, for å kunne gi et tilbud til de som ikke bor i nærheten av kursene som blir gjennomført av Frisklivsagenter på fylkesnivå.

Treningsveiledning på nett: Samarbeidet med myworkout.no som er beskrevet på side 15, er også en spennende videreføring av Sykt AKTIV prosjektet. Nettportalen NRF Aktiv med forskningsbasert treningsveiledning for revmatikere kan bli et veldig godt tilbud til våre medlemmer og vil være tilgjengelig over hele landet.

Aktivitetsgrupper: Det er meningen at alle som har deltatt på et Sykt AKTIV kurs skal kunne starte opp egne Sykt AKTIV aktivitetsgrupper i sine lokalmiljø. Det kan bli helt forskjellige typer aktiviteter, avhengig av initiativtagerens eget engasjement og interesse, Sykt AKTIV klatregruppe eller Sykt AKTIV Aqua Zumba og alt derimellom kan bli resultatet. Men kjernen i aktivitetsgruppene skal være mestringsmetodikken som formidles i kurset – friskfokusert tenkning, målrettet fysisk aktivitet og verktøy for å forebygge tilbakefall i dårlige perioder.

Vi ser at selve navnet Sykt AKTIV fenger, det gjør også at vi ønsker å opprette flere tilbud under dette navnet. Hva kan det bli? Kanskje et eget Sykt AKTIV sykkelritt til inntekt for revmatikersaken? Ett TV- program med revmatikere som trosser egne begrensninger?

Vi ser mange flotte muligheter, og teamet på organisasjon- og utviklingsavdelingen i NRF nasjonalt jobber videre med dette og gleder oss til fortsettelsen!

Kreditering: Dette prosjektet er støttet av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. ExtraStiftelsen består av 30 helse- og rehabiliteringsorganisasjoner, som står bak TV-spillet Extra. Overskuddet fra spillet går til frivillige organisasjoners prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning.