08.07.2019

Jeg hjelper hjerne

Sluttrapport fra prosjekt



Hjernesvulstforeningen

Innhold

1. Forord 2
2. Innledning 3
3. Organisering av prosjektet 4
4. Gjennomføring av prosjektet 4
4.1 Trim for hjernen 4
4.2 Mestringskonferansen 5
4.3 Fagdag om hjernesvulster 5
4.4 Menn som gråter 5
4.5 Mestringskurs for menn 5
4.6 Kort om mestring – leksjoner med mestringstips 7
4.7 Film om likepersonstjenesten 7
5. Plan for videre tiltak 7
6. Konklusjon 8

1. Forord

I perioden januar 2017 til mars 2019 gjennomførte Hjernesvulstforeningen prosjektet «Jeg hjelper hjerne». Prosjektet har ikke minst bidratt til å sette menn med hjernesvulster bedre i stand til å mestre livet gjennom akseptere og forstå egen situasjon, samt benytte anerkjente metoder for mestring av utfordringene sykdommen fører med seg. Videre har prosjektet etablert Hjernesvulstuken som årlig samling av aktiviteter, økt fokus på faglige problemstillinger ved hjernesvulster og bidratt til å spre kunnskap om hjernen.

Erfaringer viser at mange menn har som vi antok før prosjektets start, problemer med å nyttiggjøre seg kurstilbud som i dag finnes av lærings- og mestringstilbud ved sykehus og tidvis på Montebellosenteret. Menn som snakker med andre menn om sine hjernesvulster og utfordringer med livet i mindre grupper er mer åpne enn de er i situasjoner hvor pårørende er med.

Prosjektet har gitt anledning til produksjon av trykte og visuelle medier, som har anvendelse langt utover kurssituasjoner. Heftet «Menn som gråter», kurskompendiet fra Mestringskurs for menn, filmet pasienthistorie og korte videoer med tale for best mulig universell utforming er tilgjengelig for de fleste som kompetanseøkende materiale, samt til repetisjon for kursdeltakere. Filmen som viser Solveig Lomsdal som eksponent for vår likepersonstjeneste har vært i bruk i to år.

Aktiviteten som «Trim for hjernen» har medført på forskjellige steder har bidratt til å øke kunnskapen om hjernen vår samtidig som det har bidratt til redusere isolasjon. Fysisk fostring på lavterskelnivå kombinert med kunnskapsspredning er en god måte å øke kompetanse i samfunnet.

Prosjektet ønsker med dette å takke alle bidragsytere og kursdeltagere underveis i prosjektperioden. De har bidratt til å utvikle prosjektet underveis og sikre varig verdi av det arbeidet som er nedlagt.

Sist men ikke minst takker vi ExtraStiftelsen for deres støtte, som har gjort det mulig for oss å gjennomføre dette prosjektet.

Prosjektgruppen

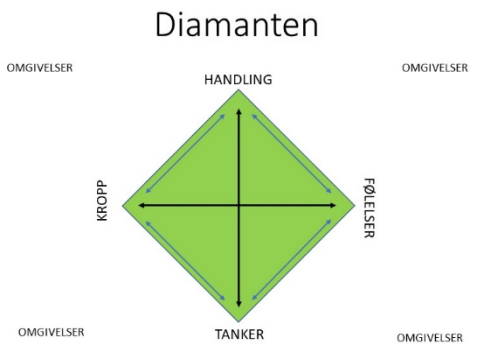
2. Innledning

Hensikten med prosjektet var å utvikle og utvide tilbud til personer med hjernesvulst og deres pårørende. Med fokus på kjønnsforskjell og mestring av alvorlig sykdom har vi utviklet et eget mestringskurs for menn. Vi har som en del av mestringskurset utviklet et tilbud som er rettet direkte mot menn som enten selv lider av alvorlig sykdom eller som er pårørende til noen med alvorlig sykdom. Kursene som er avholdt har hatt kun rammede menn som deltagere. Det er laget film med pasienthistorie og mestringstips, og det er utarbeidet skriftlig materiale i form av kurshefter og ikke minst «Menn som gråter».

«Menn som gråter» er et lettlest hefte som setter ord på det å gå fra en normal hverdag til å bli rammet av hjernesvulst. Den omhandler det å få livet snudd på hodet for en pasient, med et uventet møte med helsevesenet gjennom MR-undersøkelser, operasjon, forberedelser til stråling, stråleterapi, cellegift og kontroller. Videre gir heftet en ærlig og tidvis brutal skildring av livet med diagnosen, informasjonsbehov og utfordringer med familie og venner. Dette heftet er produsert i stort antall og distribuert til helsepersonell, rammede og deres pårørende.

Gjennom å arrangere fagdager og mestringskonferanser har vi satt fokus på sykdommen hvor rammede, pårørende og fagpersoner har fått økt forståelse for det å leve med en hjernesvulst. Tilbudet til befolkningen ellers har vært å arrangere åpne arrangement under Hjernesvulstuken som har hatt fokus på å spre kunnskap om hjernen og utfordringer ved sykdom, kombinert med fysisk fostring som et lavterskeltilbud, «Trim for hjernen». Dette er en tilrettelagt løype for alle med quiz underveis som har som mål å utfordre kunnskapsnivå og fylle kunnskapshull hos deltakerne.

Hjernesvulstforeningen har lært mye underveis i prosjektet. Dessverre har vi også opplevd å miste egne styremedlemmer med relevant faglig innsikt i tiden fra søknad til ferdigstilling. Dette er selvsagt noe man må påregne i en pasientforening med en slik alvorlig sykdom som fellespunkt, men like fullt krevende når det skjer. Det å skulle drive gjennom prosjektet primært basert på bruk av egne krefter er både krevende og utfordrende, men også noe som gir oss som organisasjon en mestring og læring.



Den samlede kompetansen som vi besitter er stor og når den kanaliseres i samme retning, er det stort potensiale for å gi tilbud som ikke helsevesenet er i stand til å fylle. Mange av de som pasientene møter i helsevesenet har stor teoretisk kunnskap om sykdommen og det å leve med den, men de møter ikke pasienten og deres pårørende på likeverdig vis. Som likepersoner kan vi snakke med og forstå pasienter og pårørende på deres nivå og med samme forutsetninger. En så enkel sak som informasjon rundt bruk av kateter ifb. operasjon er et eksempel på hvor de profesjonelle ofte feiler. Som pasienter vet vi at man kommer til å våkne med kateter innført, men det er altså ikke vanlig at man informeres om dette på forhånd. For mange pasienter er dette møtet med kateteret en sterk opplevelse. Ikke minst for menn som er vant til å stå oppreist og tisse, har det vist seg at dette er en stor og uventet overraskelse og ikke minst noe som påvirker deres maskuline stolthet.

3. Organisering av prosjektet

Hjernesvulstforeningen ble stiftet i 2009 for å gi et tilbud til pasienter som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen har som mål å være en støtte for disse, og bidra til å spre kunnskap om hva det vil si å leve med denne diagnosen. Foreningen har ved utgangen av 2018 i underkant av 1300 medlemmer.

Prosjektet var organisert med innleid prosjektleder fra Orgad AS, senere Orgdrift Ltd. Prosjektlederen er også generalsekretær og likeperson i foreningen. I tillegg til prosjektleder Rolf J. Ledal har prosjektgruppen vært bygd opp rundt foreningens kompetanse innenfor styret med kompetanse som rammet og som pårørende. Solveig Lomsdal er akuttsykepleier og selvrammet, og senere har Karen Iversen som selv er sykepleier og datter av en som dessverre døde av hjernesvulst bidratt til omarbeiding av mestringskurset til korte leksjoner om mestring.

Videre har ressurspersoner i HSF og foreningens nettverk blitt trukket inn som rådgivere i arbeidet med prosjektet. Ledal har selv deltatt på mestringskurs samt opparbeidet kunnskap om lærings- og mestringsarbeid gjennom egenstudier og samtaler med psykolog om temaet. Ledal har også kurs i selvmordsforebyggende arbeid.

Prosjektgruppen har gjennomført en rekke møter under prosjektets gang, og har ellers hatt kontakt via e-post.

4. Gjennomføring av prosjektet

Prosjektet ble gjennomført i 2016-2019, med oppstart i desember 2016 og avslutning i mars 2019.

Prosjektet ble gjennomført i form av flere delprosjekter som det vil redegjøres for mer detaljert i det etterfølgende. Delprosjektene var som følger:

- Trim for hjernen.
- Mestringskonferansen.
- Fagdag om hjernesvulster.
- Menn som gråter.
- Mestringskurs for menn.
- Kort om mestring – leksjoner med mestringstips.
- Film om likepersonstjenesten.

4.1 Trim for hjernen

Trim for hjernen er et fleksibelt opplegg for kombinasjon av fysisk fostring og kunnskapsforbedring gjennom grupper eller individuell deltakelse utendørs med spørsmålsposter. Kunnskap om hjernen og sykdom i hjernen er i fokus på spørsmålene. Spørsmålene er ikke avgrenset til hjernesvulster, da hjernesvulster setter et nevrologisk fotavtrykk i hjernen som også medfører flere følgetilstander og utfordringer for mange. Kognitiv svikt, epileptiske anfall, synsutfall, hørselsproblemer, balanseproblemer og fatigue er typiske eksempler på dette. Målgruppe er ikke bare rammede og deres familier, men også samfunnet for øvrig.

Opplegget ble gjennomført under Hjernesvulstuken på flere steder i landet, og er i ettertid brukt på enda flere steder. Det er dessverre varierende erfaringer med bruk av opplegget. Det kan synes som at bare tanken på hjernesvulster er så dramatisk for mange at de ikke trekkes mot slike arrangement. Erfaringen fra gjennomføringen på Bergenhus festning i Bergen, som prosjektleder selv sto i spissen for, var at de som deltok var interesserte og fant oppgavene både utfordrende og lærerike. Der var

det også mange som på sin vanlige søndagstur deltok i gjennomføringen og vi hadde gode diskusjoner med deltakere. Gledelig nok fikk vi også møte medisinerstudenter som vurderte spesialisering i Nevrologi og som fant «Trim for hjernen» interessant.

4.2 Mestringskonferansen

Mestringskonferansen som en del av Hjernesvulstuken var vår første konferanse som utelukkende skulle ha fokus rettet mot det å mestre tilværelsen med hjernesvulster i familien. Det faglige innholdet som tidligere årskonferanser hadde omfattet, ble nå i stedet en del av fagdagen.

Mestringskonferansen er utenfor prosjektets kostnadsramme, men nevnes likevelsom en viktig del av Hjernesvulstuken.

4.3 Fagdag om hjernesvulster

Foreningens beslutning om å skille mestrings innhold fra faglig innhold om hjernesvulster er basert på det faktum at enkelte finner det svært traumatisk å se f.eks. bilder fra operasjoner eller andre svulstrelaterte bilder. For å komplettere tilbudet som Mestringskonferansen gir, har vi innført en egen fagdag om hjernesvulster. Fagdagen er delt i to hovedbolker, en om forskning og en om annet fagrelatert stoff.

Deltagere på fagdagen i 2017 fikk bl.a. se en film som viste en våken operasjon av daværende leder i foreningen, som underveis i operasjonen måtte besvare spørsmål og løse oppgaver for å fastslå hvor mye av svulsten nevrokirurgen kunne fjerne. Dette var en god opplevelse for tilskuerne som kanskje har en viss frykt for våken operasjon. Pasient og anestesilege hadde også en munter passiar hvor de diskuterte opererende nevrokirurgs kognitive ferdigheter.

4.4 Menn som gråter

Hjernesvulstrammede Jörg Hänicke som også er en av våre likepersoner, har blitt en eksponent for hjernesvulstrammede gjennom fortelling av sin historie. Som en del av arbeidet med mestringskurset for menn ble det klart at hans foredrag skulle være en del av kurset. Likeså ble det klart at det å nedtegne hans historie i bokform ville være et supplement i arbeidet med og for rammede menn.

Som et resultat av dette ble det laget et lettlest hefte som i første opplag ble trykket i 500 eksemplarer. Senere ble det laget et nytt opplag på 1000 eksemplarer. Heftet har blitt svært godt mottatt, og er distribuert til fagpersonell, pårørende og rammede. I dette heftet finner mange hjelp og støtte til å forklare andre hvordan de selv opplever egen situasjon samt beskrive frykt og angst som kan prege deres hverdag. Ikke minst er det et godt supplement til helsepersonells utdanning, pasientperspektivet kommer klart frem i heftet og er lett tilgjengelig.

I tillegg til trykt utgave, er det laget en nedlastbar utgave som ligger åpent tilgjengelig på hjernesvulst.no. Hjernesvulstforeningen er sværtopptatt av at det skal være lett tilgjengelig informasjon for alle, ikke bare foreningens medlemmer. https://hjernesvulst.no/wp-content/uploads/2017/05/Menn-som-gr%C3%A5ter_hele-boken_w.pdf

Pasienthistorien til Jörg kan sees her: https://www.youtube.com/watch?v=7W10I767UNI

4.5 Mestringskurs for menn

Det å lage et mestringskurs for menn viste seg å bli den største og kanskje viktigste delen av prosjektet. Menn er i klart undertall når det gjelder deltagelse på lærings- og mestringskurs, og de som deltar er etter vår erfaring ikke nødvendigvis sterkt deltagende i kurset. Basert på de funn som REFORM gjorde i et tidligere prosjekt støtte av ExtraStiftelsen samt egne erfaringer, ble et kursopplegg over to dager som var av og for menn laget.

Kurset baserer seg på en biopsykososial modell og har en klar inndeling i bolker med forskjellig fokus. Kurset starter med en presentasjonsrunde og en felles lunsj, før det gjennomføres en bli-kjent-aktivitet som skal bidra til en løsere stemning og økt kjennskap og tillit mellom kursdeltakere og kursledere.



Første gjennomføring var i Bergensområdet hvor Sjøkrigsskolen stilte velvillig opp med simulator som vi kunne bruke fritt en hel økt, i tillegg til en god lunsj. Simulatoren var satt opp for å illudere KNM Skjold, verdens raskeste serieproduserte marinefartøy. Prosjektleder som også var kursleder har tidligere hatt med gjester i simulatoren, og der er det alltid en stemning som gjør alle menn til lekne gutter. Så også med denne gruppen. Blant deltagerne på kurset var en tidligere sjøkaptein som med stor sikkerhet startet seilasen før alle fikk prøve seg i opptil 60 knops hastighet i trange vestlandsfjorder.

Andre del av kurset var lagt til et stille hotell hvor vi i den neste økten gikk inn på litt av teorien for kurset, for å forberede deltagerne mentalt på det om skulle skje på kursets andre dag. Etter denne økten var det en felles middag og ikke minst tid til litt egenrefleksjon.

Dag to var viet pasienthistorien til Jörg Hänicke og dypere dykk i hvordan kropp, tanker, følelser, handlinger og omgivelser påvirker oss. Kurset er lagt opp som en arena hvor personlige erfaringer som deles mellom kursdeltakerne er like viktig som det som kursleder har å komme med av eksempler. Kursleder har et godt utgangspunkt for å virke som katalysator for å få deltagerne til å i større grad enn vanlig åpne seg opp og snakke om egne følelser i en atmosfære som gjør at deltagerne ikke behøver å skjule noe.

Tøffe tema som samliv, manglende seksuell funksjon, dødsangst og selvmordsfare adresseres som tema, sammen med andre mindre vanskelige tema. I tillegg til forståelse for egen situasjon og reaksjon på denne er modeller for å unngå angst og selvforsterkende negative tankemønstre en del av kurset. Sammen med dette er også kameratskapet som utvikles mellom kursdeltagere som ikke har møtt hverandre tidligere og som plutselig forstår at de ikke er alene om å ha det slik, av stor verdi. Gjennomføring av dette og kurset på Gardermoen høsten 2018 viste oss at det alltid er mulig å nå gjennom hos alle, selv om enkelte ikke finner det naturlig åta ordet før mot slutten av kurset. Kurset er således en krevende opplevelse for deltagerne, samtidig som det gir mestringsteknikker for å takle hverdagens utfordringer på en mer konstruktiv måte enn man tidligere har gjort.



Gjennomføring nr to på Gardermoen var med en større gruppe, hvor pasienthistorien ikke var viet plass, da det var nødvendig med mer tid til diskusjoner i gruppen. Som bli-kjent-aktivitet hadde vi der en omvisning på Forsvarets Flysamling Gardermoen, hvor det viste seg at de aller fleste hadde en drøm om å sitte i et jagerfly. Denne drømmen var det fullt mulig å realisere.

Erfaringen fra arrangement av mestringskurs for menn er at det er viktig å ha slike kurs og at de må være finansiert fullt ut slik at det ikke er noen som pga økonomi må si nei til slike kurs. Evalueringen etter kursene viser også at det treffer målgruppen svært godt. Når det er så gode tilbakemeldinger at våre kurs rangeres foran ukesopphold på Montebellosenteret og de kursene som avvikles ved Lærings- og mestringsentrene i spesialisthelsetjenesten, føles alt det harde arbeidet som vellykket og givende.

4.6 Kort om mestring – leksjoner med mestringstips

Mestringskurset har også blitt lett omarbeidet til en serie med korte filmer om mestring. Filmene er basert på tekst med kompletterende tale, for å sikre en mer universell tilgjengelighet. Hjernesvulstforeningen er nye til dette med å lage film men ser at dette er et viktig kompletterende tilbud og en mulighet til å nå andre enn de vi når med trykte media.

Filmene ligger åpent ute på våre hjemmesider under samme fane som likepersonsarbeidet:

https://hjernesvulst.no/snakke-med-noen/#1553537795203-6156c028-065f

4.7 Film om likepersonstjenesten

Som en del av prosjektet for å nå ut til flere med vårt budskap om det tilbudet som vi kan gi, ble det laget en film av noen som viste seg å være lokale ildsjeler i Brønnøysund. Denne filmen viser Solveig Lomsdal, på det tidspunktet likepersonsansvarlig i Hjernesvulstforeningen. Rettigheter til musikken ble gitt gratis fra «Bautastein» en lokal gruppe og de som produserte filmen gjorde dette til en utrolig lav pris. Hjernesvulstforeningen setter stor pris på slik støtte. Hadde vi skulle produsert dette med hjelp av de som på det tidspunktet sto for annet arbeid med filming, ville det ha kostet oss ca ti ganger mer.

Denne kan sees her: https://www.youtube.com/watch?v=MGRbMA9fOGQ

5. Plan for videre tiltak

Prosjektet har gitt oss mye læring og innsikt. Vi har som en liten organisasjon med høy dødelighet og til dels sterkt nedsatt funksjonsevne som fellesnevner, opplevd utfordringer med gjennomføringen som vi har overkommet og tatt lærdom av. Den åpne tilgangen på det materiellet som er utviklet og kursopplegget til mestringskurset som hvem som helst kan få bruke, håper vi treffer mange utenom foreningen og ikke minst andre pasientforeningers medlemmer.

Spørsmål etter nye mestringskurs gjør at vi søker Kreftforeningen om midler til å gjennomføre nytt kurs i 2020. «Menn som gråter» deles ut på andre mestringskurs, også, samt ved behandlingssteder som Radiumhospitalet, Rikshospitalet og andre.

Hjernesvulstuken med Mestringskonferansen og fagdag har blitt gjennomført tre ganger så langt, og er kommet for å bli. Håpet er å arrangere fagdager i andre byer enn Oslo i fremtiden, med Bergen og Trondheim som de to neste stedene. Mestringskonferansen har blitt en arena for energipåfyll, nye vennskap og ikke minst en solid dose med gode mestringstips gjennom gode foredrag av mennesker som selv har førstehånds erfaring med store omveltninger i livet og som gjerne jobber med å hjelpemennesker med dette til daglig. Fagdagen samler ikke bare mennesker rammet av hjernesvulster og deres pårørende, men også mange forskjellige typer helsepersonell.

Vi har også i ettertid styrket hvordan vårt medlemsblad presenteres samt anskaffet egen tilgang til SurveyXact for å følge opp de funn vi har gjort i dette og tidligere prosjekt om arbeidslivsdeltakelse. Vi ser at det fortsatt er et udekket behov for mer informasjon til pasientgruppen og samfunnet, og jobber videre med å bedre dette. Likepersonsdrevet tilbud til målgruppen er fortsatt et viktig område hvor vi mener at pasientene har minst like stort utbytte som ved andre tilbud. Samtalepregede kurs hvor alle er på samme nivå og sitter rundt bordet er måten vi ser at vi når flest menn med, og vi vil fortsette med dette. Selv om det tidvis reises spørsmål om dette er nødvendig, mener vi at en egen arena hvor menn tør være på sitt mest sårbare er det viktigste tilbudet vi kan gi denne gruppen. Etter det vi kjenner til har også Kreftforeningen sett utfordringer med denne gruppen, og det at vi klarte å samle 20 menn til et slikt kurs på Gardermoen i fjor høst viser at behovet er der. Disse 20 deltagerne viste oss at dette kurset også er av stor verdi for dem, når de åpner seg og snakker om ting som de ikke tør å åpne seg og snakke om med sine nærmeste eller fagpersoner.

6. Konklusjon

Hjernesvulstforeningens prosjekt «Jeg hjelper hjerne» ga mye nyttig lærdom for foreningen og et svært mye forbedret tilbud til målgruppen. Hjernesvulstuken er etablert som en årlig foreteelse og materiell er utarbeidet for fremtidig bruk i foreningens arbeid og til fri distribusjon til andre som ønsker det. Prosjektets store verdi ligger i gjenbruken av det arbeidet som er nedlagt og det materiellet som er utviklet.

Hjernesvulstforeningen vil takke ExtraStiftelsen for finansiering og velvilje til utvidelse av prosjektet etter hvert som vi har sett økt nytte av tillegg i prosjektet. Vi vil også takke alle andre bidragsytere og ikke minst deltagere som helhjertede har bidratt med sitt og ærlige tilbakemeldinger på det vi har gjort.