

Sluttrapport

INFORMASJONSBOK FOR UNGE KREFTRAMMEDE

«Jeg skulle ønske jeg hadde hatt en bok eller noe som kunne
forberedt meg på hva jeg hadde i vente. Det kunne hjulpet
veldig, for jeg visste ingen ting om kreft»

- Rebekka

Forord

Dette er en sluttrapport for prosjektet «informasjonsbok unge kreftrammede», som Ung Kreft fikk innvilget som helseprosjekt våren 2018. Marianne Hertzberg ble ansatt som prosjektleder, og med god hjelp fra en referansegruppe, kollegaer og fagfolk lanserte Ung Kreft boken «Kreft, Shit, Hva nå?» våren 2020. Vi ønsker å rette en stor takk til Stiftelsen Dam, referansegruppen og fagpersoner som har bidratt.

Sammendrag

Når du er ung utvikler livet seg i full fart. Derfor passer det dårlig å få kreft og sette alt på pause. Det er heller ikke lett å vite hvordan du kan håndtere kreftkaoset. Boken er tenkt som en guide til de mellom 15 og 35 år og har fått kreft. Det er ikke en optimal situasjon å være i, men man er ikke alene. Hvert år får omtrent 1000 nordmenn i denne aldersgruppen kreftdiagnose.

Boken er blitt til gjennom samtaler med ti unge og modige personer som selv har hatt kreft. De har delt sine tanker, følelser, opplevelser, spørsmål og utfordringer. I boken skal du finne alt du trenger å vite for å kunne takle kreftbehandling best mulig.

Innholdsfortegnelse

Kapittel 1. Bakgrunn for prosjekt

Kapittel 2. Målsetting og målgruppe

Kapittel 3. Prosjektgjennomføring

Kapittel 4. Resultater

Kapittel 5. Oppsummering og konklusjon

Referanser

Vedlegg

Kapittel 1. Bakgrunn for prosjektet

Etter dialog med sykepleiere på Universitetssykehuset Radiumhospitalet og inspirasjon fra lignende prosjekter i andre land ønsket Ung Kreft å lage en informasjonsbok for unge kreftrammede. Vår søsterorganisasjon Ung Kræft i Danmark har laget boken «Fuck. Jeg har Kræft. Hvad nu?». For Ung Kreft var det viktig at det ble utviklet en norsk versjon, da mye av helseforløpet og rettigheter er forskjellig.

Unge kreftrammede sitter med mange spørsmål, og vi ønsker å gi dem mest mulig svar. Gjennom en spørreundersøkelse til våre medlemmer i målgruppen kom det tydelig frem et ønske om at vi må nå ut til målgruppen tidligere i kreftforløpet. Flere nevnte at de hadde hørt eller fått informasjon om oss på slutten eller etter kreftbehandlingen. Vi distribuerer dermed boken til unge kreftrammede med en gang de får kreftdiagnosen. Bøkene sendes kontinuerlig ut til kreftsykehusene, kreftkoordinatorer og annet helsepersonell som deler bøkene videre til unge kreftrammede de treffer i sitt arbeid.

Vi vet fra tidligere av at helsepersonell vegrer seg for å snakke med pasienter om visse temaer, som for eksempel seksuell helse. Dette bidrar til at terskelen er høyere for å spørre, eller at pasientene rett og slett opplever tema som uønsket. Boken er dermed også et hjelpemiddel for helsepersonell, som gjør det enklere å se hva unge kreftpasienter er opptatt av og kan fungere som en samtalestarter.

Videre i spørreundersøkelsen som ble gjennomført svarte målgruppen at de ønsket hjelp og informasjon om psykososiale utfordringer som dukker opp ved en slik diagnose, blant annet vennskap, kjærlighet og familie. Seksuell helse og fertilitet ble også fremhevet. De ville ha innspill fra andre unge om deres erfaring.

Med støtte fra Stiftelsen Dam ønsket vi derfor å utvikle vår egen informasjonsbok til unge kreftrammede med flest mulig svar på det unge kreftrammede lurer på. Ung Kreft er en liten, men engasjert organisasjon. Vi utlyste en 40 % stilling som prosjektleder for bokprosjektet.

Opprinnelig fremdriftsplan

Når	Hva	Kommentar
August 2018	Ansette en prosjektleder i 40% stilling for et år.	Utlyse en stilling og intervju aktuelle kandidater.
September	Workshop med Sjukt Sprek og Ung Pårørende	Det er allerede planlagt en samling for disse frivillige, og vi vil bruke en økt av helgen på workshop for bokprosjektet.
Oktober	Workshop med fylkesstyrene	Det er allerede planlagt en samling for disse frivillige, og vi vil bruke en økt av helgen på workshop for bokprosjektet.
November	Workshop med Ung Kontakt	Det er allerede planlagt en samling for disse frivillige, og vi vil bruke en økt av helgen på workshop for bokprosjektet.
Desember	Workshop med sykepleiere, kreftlinjen og andre aktuelle.	Invitere sykepleiere fra de mest aktuelle sykehusene, samt kreftlinjen hos Kreftforeningen, og andre aktuelle samarbeidspartnere
Januar – mars	Utvikle 1. utkast til boken	Prosjektleder vil utvikle innhente manglende informasjon og utvikle et førsteutkast med tekst, bilder og sitater.
Januar – Mars	Reise for å besøke lokale grupper i organisasjonen	Om nødvendig vil prosjektleder besøke de lokale gruppene for å innhente informasjon.
April	1. utkast klart og sendes til gjennomlesing	Sekretariatet, frivillige og andre samarbeidspartnere vil få utkast til gjennomlesing, og kommer med kommentarer både på rettskriving og innhold.
April	Undersøke produksjon, osv.	Mens utkastet er under gjennomlesing vil prosjektleder undersøke trykkerier, og planlegge utsending av bøkene.
Juni 2019	Ferdig bok	

BUDSJETT BOK TIL UNGE KREFTRAMMEDE

Budsjettet har tatt utgangspunkt i tilbud vi har mottatt og budsjettet til den danske versjonen.

Inntekt		
Ekstrastiftelsen	kr	561 000
Egne midler	kr	-
Annet	kr	-
Totalt	kr	561 000

Utgifter		
1 Ansatt 40 % (lønn + sosiale kostnader)	kr	220 000
2 Teknisk utstyr	kr	10 000
3 Design	kr	30 000
4 Honorar	kr	15 000
5 Trykk	kr	200 000
6 Workshops	kr	20 000
7 Reiseutgifter	kr	20 000
8 Lagerkostnader	kr	15 000
9 Promotering	kr	6 000
10 Frakt / Porto	kr	20 000
11 Annet	kr	5 000
Totalt	kr	561 000

Kapittel 2. Målsetting og målgruppe

Målet for prosjektet var å utvikle en norsk versjon av boken «Fuck. Jeg har fått kreft. Hva nå?». Som et overordnet mål ønsket vi å bidra til økt kunnskap om og for unge kreftrammede.

Vi ville produsere et opplag på 3000 bøker, og som et delmål ønsket vi å dele ut 900 bøker det første året. Ung Kreft har ansvar for opplaget sentralt, og prosjektet blir evaluert på følgende måter:

1. At det registreres antall bøker som utsendes
2. At det registreres antall workshops med medlemmer av Ung Kreft.

3. At det registreres antall nye medlemmer som følge av boken.

Bøkene blir sendt ut til alle aktuelle steder som for eksempel sykehus, fastlegekontor, helsesøstre, kreftkoordinatorer osv. Vi har også gjort det mulig å bestille boken direkte via vår nettside.

Vår primære målgruppe er unge mellom 15 og 35 år som nylig har fått påvist en kreftsykdom og dermed kommet inn til behandling. Videre anses ikke kreftrammede som «friske» før etter en femårskontroll. Dermed vil vår målgruppe også innebære dem som hadde kreft flere år tilbake i tid. Ung Kreft sin målgruppe er alle unge kreftrammede mellom 15 og 35 år, og dette er den målgruppen vi også ønsket å bruke i prosjektet.

Andre målgrupper vi når ut til: venner, familie, helsepersonell (leger, sykepleiere, psykologer, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, kreftkoordinatorer, sexologer, helsesøstre), sosionomer, skoler, bibliotek.

Kapittel 3. Prosjektgjennomføring / Metode

I november 2018 ble Marianne Hertzberg ansatt hos Ung Kreft. Den ansettelsesprosessen tok lenger tid enn forventet, og vi så at boken ville ta lengre tid fikk vi godkjent søknad om ny sluttdato (30.03.2020). Marianne har bakgrunn som illustratør. Hun kom godt i gang med arbeidet rundt boken, og på nyåret 2019 arrangerte hun to helgesamlinger med unge kreftrammede som ble vår referansegruppe i boken. Opprinnelig planla vi å ha flere samlinger med frivillige i Ung Kreft, men vi fikk så mye informasjon på de to første helgene at det ikke var nødvendig. Men alle deler av organisasjonen har fått mulighet til å gi innspill og tanker rundt boken på andre samlinger organisasjonen har arrangert og gitt innspill via mail og kontakt med sekretariatet.

Våren ble brukt til å få orden på all informasjon fra referansegruppen og informasjon fra fagmiljøet. Det ble brukt mye og god tid på tekst da dette har vært vesentlig og viktig for oss. Riktig, men enkel tekst slik at boken ble brukervennlig for hele vår målgruppe. Boken fikk navnet «Kreft. Shit. Hva nå?» etter inspirasjon fra Danmark.

Sommeren 2019 ble brukt til gjennomlesing og korrekturlesing av fagfolk og kommunikasjonsrådgiver i Ung Kreft, mens Marianne begynte arbeidet med illustrasjoner i boken.

Tekstarbeidet og illustrasjonene tok lengre tid enn forventet, og vi søkte derfor Stiftelsen Dam om å omgjøre på budsjettet slik at deler av trykkerikostnadene gikk til å dekke lønn til Marianne i noen måneder til. Dette ble godkjent.

I desember 2019 sto det fortsatt igjen en del grafisk på utforming av boken, og vi så det ikke som forsvarlig å utvide ansettelsestiden til Marianne. Dermed tok Anniken Golf Rokseth (kommunikasjonsrådgiver) over ansvaret som prosjektleder, og sammen med en ekstern grafiker, Vetle Halvorsen, gjorde de ferdig boken på nyåret 2020. I mars ble boken sendt til trykk.

Vi har gitt mulighet for helsepersonell og medlemmer å bestille boken gratis, og andre interesserte kan kjøpe boken fra oss. I forbindelse med lanseringen lagde vi en artikkel som vi annonsert i alle våre kanaler. [Les artikkel her.](#)

Kapittel 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Ung Kreft har laget en vellykket og god informasjonsbok, som vi er stolte av å kunne dele ut til helsepersonell og våre medlemmer. Selv om det ble noen endringer i fremdriftsplan og utvikling, mener vi det var riktig for at det endelige resultatet skulle bli slik vi ønsket.

Vi har allerede sendt ut nesten 1300 bøker fra boken gikk i trykken og bestillinger kommer fortsatt inn. Tilbakemeldingene har også være utelukkende positive.

«... Boken er veldig populær og vi har allerede delt den ut til mange av våre unge pasienter...»

- Radiumhospitalet

«... Vi har fått den nye boka Kreft-SHIT, hva nå? Og liker den veldig godt. Vi har lenge manglet info materiale til ungdom så supert at denne boka har kommet- tusen takk!...»

- Barne og ungdomsklinikk OUS

«...Dette er helt fantastisk. Så utrolig bra at det kommer en bok for unge kreftpasienter som tar opp veldig mange aktuelle problemstillinger...»

- Kreftkoordinator Oslo.

«...Så flott, dette er nyttig!...»

- Kreftkoordinator Ringsaker

«...Så flott tiltak. Dere gjør en så viktig jobb...»

- Kreftkoordinator Larvik

«... Dette er svært interessant, så flott!!...»

- Kreftkoordinator Mjøndalen

«...takkt for tilbud om den gode og nyttige boken dere har laget...»

- Kreftkoordinator Arnatveit

«... Takk for at de lagar slikt til oss!...»

- Kreftkoordinator Norheimsund

«...Så flott, ei veldig nyttig bok å lese for meg òg dette...» -

Kreftkoordinator Stad

«...Dette er jo helt fantastisk! Det er ofte at slike tanker kan komme mange år etter ferdig behandling , og da kan en slik bok sikkert bli en veiåpner for tanker og situasjoner som en ikke har satt i sammenheng med tidligere behandling, også! Jeg takker hjertligst for tilbudet...»

- Kreftkoordinator Oppdal

I opprinnelige prosjektbeskrivelse ønsket vi å se effekten av boken med tanke på nye medlemmer til Ung Kreft. I ettertid har vi sett at dette er en vanskelig effekt å måle. Spesielt i forbindelse med koronasituasjonen får vi inn nye medlemmer av flere ulike faktorer; boken, ensomhet, nye tilbud osv. Hovedmålet har aldri vært å få flere medlemmer, men hjelpe de som sitter i en vanskelig livssituasjon og har mange spørsmål rundt tiden de skal inn i eller allerede befinner seg i. Vi har per dags dato sendt ut nærmere 1300 bøker, som er langt over det målet vi opprinnelige satt oss det første året.

Budsjett og regnskap

Ut ifra opprinnelig budsjett ser regnskapet noe annerledes ut. I prosjektsøknaden søkte vi om en 40 % stilling. Ung Kreft valgte å økte denne til en 100 % stilling som skulle jobbe med andre områder i Ung Kreft. Etter en tid så vi at arbeidet med boken tok mer tid enn forventet, og etter godkjenning av Stiftelsen Dam fikk vi godkjent et revidert budsjett som ga oss mer rom når det gjaldt lønn til prosjektleder. Vi har gått mye over budsjett, men vi så på det som vesentlig at denne boken ble utviklet grundig og vi ønsket å sitte igjen med et produkt vi var stolte og fornøyde med. Derfor valgte Ung Kreft å sette inn en del egne midler for å få boken ferdig stilt.

Vi tror og mener dette er en viktig bok som hjelper mange unge kreftrammede. Boken gir svar på mye av det de lurer på, og vil gi de en følelse av å ikke være alene. Dette er en bok vi ser for oss å ha i mange år fremover, og lage forbedret og oppdaterte versjoner fremover.

Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

«Kreft. Shit. Hva nå?» er en bok Ung Kreft vil ha i mange år fremover, og vil være til nytte for mange. Vi har allerede nådd målet vårt om å sende ut 900 bøker det første året, og vi tror at vi raskt vil kunne sende ut alle bøkene som er trykt opp. Når opplaget er tomt vil vi gjøre en revisjon av boken og trykke et nytt opplag.

I første omgang har vi sendt ut boka til medlemmer og helsepersonell som møter ny-diagnostiserte på sykehuset, men vi vil se om det er flere steder vi kan formidle boken, for eksempel via skoler og biblioteker.

Referanser/litteratur

Referansegruppe: Ida Øye Bjørkvold, Thomas Vu Nguyen, Ine Kristin Barclay Kristiansen, Olav Strand Ruud, Glenn Fredrik Fletcher, Elena Aronsen, Rebekka Hennum, Jonas Andersen, Susanne Mariell Bergum, Christian Nestvang Wessel.

Fagpersoner: kreftlege Ivar Hompland, kreftsykepleier Hilde Bøgseth, klinisk ernæringsfysiolog og personlig trener Baktash Shahrestani, kommunikasjonsrådgiver Anniken Golf Rokseth.

Vedlegg

1. Boken (sendes per post)