Sluttrapport for prosjektet Rehabiliteringsboken (#2019/HE2-285884)

Forord

Dette dokumentet utgjør sluttrapporten for boka «Veien tilbake til livet. Rehabiliteringsboken. For deg som har blitt behandlet for lymfekreft». Prosjektet hadde oppstart høsten 2019.

Lymfekreftforeningen er svært takknemlig til Stiftelsen Dam for tildelingen til prosjektet og muligheten til å realisere denne ideen. Årlig er det 1200 mennesker som behandles for lymfekreft i Norge, og dette prosjektet sikrer at ingen drar tomhendt hjem fra sykehuset etter behandling. Pasientene får tildelt boken i det behandlingen avsluttes, eller når de kommer til kontroll, og på grunn av det omfattende innholdet er boken til god hjelp for både pasient og behandler.

Sammendrag

Bakgrunnen for prosjektet var en spørreundersøkelse som gikk ut til foreningens medlemmer som avdekket at de aller fleste lymfekreftpasientene følte seg svært etterlatt til seg selv, etter avsluttet behandling. Mange satt igjen med spørsmål og usikkerhet, og visste ikke hvor eller hvem de skulle henvende seg til. Mange var uforberedt på senskadene som etter hvert oppstå, og følte seg svært alene med sine utfordringer.

Målsettingen var derfor å lage en Rehabiliteringsbok, som pasientene får utlevert av sykehuset. Årlig er det rundt 1200 mennesker som behandles for lymfekreft, og disse menneskene (sammen med deres pårørende) utgjør målgruppen.

Boken inneholder informasjon om rehabiliteringsopphold, seneffekter, hvordan kreftsykdom påvirker samlivet, råd til å komme i gang med trening, hvordan ivareta et godt kosthold, veien tilbake til arbeid, navigering i NAV-systemet, råd til håndtering av følelser, stressmestring, og til sist et eget kapittel for de pårørende og hvordan de kan ivareta seg selv.

Målet om å lage en bok med overnevnte innhold ble oppnådd. Åtte ulike fagpersoner bidro med ni kapitler, og to medlemmer i foreningen bidro med ett kapittel. Boken har høy faglig kvalitet. Vårt mål om et fargesterkt, og positivt oppløftende design ble også oppnådd.

Videre hadde vi mål om at boken skulle distribueres til pasientene fra de ulike behandlende sykehusene. Per i dag har vi avtaler med åtte sykehus, og stadig er det nye behandlere som tar kontakt.

Boken ble trykket i 3600 eksemplarer, i henhold til prosjektplanen, slik at vi kan nå de 1200 som behandles for lymfekreft i tre år. Foreløpig (på litt over et halvt år) har vi delt ut rundt 700 bøker, så vi er i rute til å nå vårt mål om 1200 behandlede (og deres pårørende) i tre år.

Prosjektet startet med et møte i prosjektgruppen der vi enige i hvordan boken skulle bygges opp og dets innhold. Aktuelle bidragsytere ble kontaktet. Parallelt ble det igangsatt en prosess med å få innspill fra våre egne medlemmer. Disse innspillene er satt inn gjennom hele boken, på relevante steder, og inneholder råd, tips og oppmuntringer. Hensikten er å vise leseren at vedkommende ikke er alene, og at det er andre som har gått veien før dem.

Når alt innholdet var ferdig, ble det gjort en grundig profesjonell korrekturprosess før designeren begynte arbeidet med å sy det sammen. Sammen med prosjektleder ble det lagt mye fokus på farger og bilder, for å gi boken en positiv innpakning.

Etter flere runder med korrektur ble boken omsider sendt til trykk. Når den var ferdig ble det sendt eksemplarer rundt til de syv universitetssykehusene, der boken ble introdusert og forklart. Dette ble fulgt opp med telefonsamtaler og avtaler om distribusjon ble inngått. Boken er også tilgjengelig for nye medlemmer ved innmelding, dersom de ikke har fått den fra før. Vi opplever at mange har fått den fra sykehuset, slik det skal være.

Boken ble markedsført gjennom medlemsbladet, nyhetsbrev, og i sosiale media.

Målet om å lage en bok med overnevnte innhold ble oppnådd. Åtte ulike fagpersoner bidro med ni kapitler, og to medlemmer i foreningen bidro med ett kapittel som handlet om hvordan de hadde ivaretatt parforholdet og sikret god kommunikasjon med hverandre. Vårt mål om et fargesterkt, og positivt oppløftende design ble også oppnådd.

Videre hadde vi mål om at boken skulle distribueres til pasientene fra de ulike behandlende sykehusene. Per i dag har vi avtaler med åtte sykehus, og stadig er det nye behandlere som tar kontakt.

Boken ble trykket i 3600 eksemplarer, i henhold til prosjektplanen, slik at vi kan nå de 1200 som behandles for lymfekreft i tre år. Foreløpig (på litt over et halvt år) har vi delt ut rundt 700 bøker, så vi er i rute til å nå vårt mål om 1200 behandlede (og deres pårørende) i tre år.

De behandlende sykehusene vil fortsette å distribuere boken så lenge lageret rekker. Basert på den positive tilbakemeldingen vil vi forsøke å samle midler til å trykke et nytt opplag, når den tid kommer.

Innholdsfortegnelse:

Forord 1
Sammendrag 1
Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet 3
Kap. 2 Målsetting og målgruppe 3
Kap. 3 Prosjektgjennomføring/Metode 4
Kap. 4 Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering 4
Kap. 5 Oppsummering/Konklusjon/Videre planer 5
«Veien tilbake til livet. Rehabiliteringsboken. For deg som er behandlet for lymfekreft» (Kapitel 1) 5

Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet

Bakgrunnen for prosjektet var en spørreundersøkelse som gikk ut til foreningens medlemmer. Vi ønsket innsyn i hvor mye informasjon pasientene fikk på ulike tema, og hvor godt forberedt de ble på hva som ville komme etter behandling. Spørreundersøkelsen avdekket at det i grunn var lite informasjon de fikk, og de aller fleste pasientene følte seg svært etterlatt til seg selv etter avsluttet behandling. Mange satt igjen med spørsmål og usikkerhet, og visste ikke hvor eller hvem de skulle henvende seg til. Mange var uforberedt på senskadene som etter hvert oppstå, og følte seg svært alene med sine utfordringer. I tillegg spurte vi de pårørende, og her var informasjonsmangelen enda større. Dette var et informasjonsgap vi ønsket å fylle.

I dag finnes det mye informasjon på internett. Når man er rådløs er det ofte google man henvender seg til, men dette er ikke alltid like hensiktsmessig. Det kan være vanskelig å selv vurdere om informasjonen man finner er god. Derfor ønsket vi å henvende oss til fagfolk, og la de produsere høykvalitetsinnhold på temaene som vi visste det var for lite informasjon om.

Ved å samle det i en fysisk bok sørger vi for at pasientene alltid vet hvor de kan gjenfinne det. Årlig behandles rundt 1200 mennesker for lymfekreft, og vi ønsket at alle disse menneskene skulle få boken, i tre år fremover.

Kap. 2 Målsetting og målgruppe

Som beskrevet over er det årlig 1200 mennesker som får lymfekreft i Norge hvert år. Disse 1200 menneskene, i tre år fremover, utgjør målgruppen for prosjektet. I tillegg er boken relevant for pårørende.

Målsettingen er at gjennom avtaler med behandlende sykehus, sørger vi for at disse menneskene får tildelt boken i det de avslutter sin behandling, og snart skal vende hjem til seg og ny hverdag.

Kap. 3 Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektgruppen begynte arbeidet med å ferdigstille planen for oppbygging av boken og det innhold. Boken inneholder informasjon om rehabiliteringsopphold, seneffekter, hvordan kreftsykdom påvirker samlivet og råd til hvordan man tar vare på det, råd til å komme i gang med trening, hvordan ivareta et godt kosthold, råd til hvordan man kan håndtere veien tilbake til arbeid, navigering i NAV-systemet, råd til håndtering av følelser og stressmestring. Avslutningsvis har vi et eget kapittel for de pårørende og hvordan de kan ivareta seg selv.

Aktuelle bidragsytere ble kontaktet og inngått avtaler med om deres bidrag. Av bidragsytere kan nevnes Frode Skanke (medisinskfaglig ansvarlig ved Unicare Røros), Merethe Lia Johansen (spesialist i onkologisk fysioterapi), Esben Esther Pirelli Benestad (spesialist i klinisk sexologi), Tormod Skogstad Nilsen (idrettsforsker), Stein Kvaløy (onkolog) og Sævar Berg Gudbergsson (sosionom).

Parallelt ble det igangsatt en prosess med å få innspill fra våre egne medlemmer. Disse innspillene er satt inn gjennom hele boken, på relevante steder, og inneholder råd, tips og oppmuntringer til leserne. Hensikten er å vise leseren at vedkommende ikke er alene, og at det er andre som har gått veien før dem.

Når alt innholdet var ferdig, ble det gjort en grundig profesjonell korrekturprosess før designeren begynte arbeidet med å sy det sammen. Sammen med prosjektleder ble det lagt mye fokus på farger og bilder, for å gi boken en positiv innpakning.

Etter flere runder med korrektur ble boken omsider sendt til trykk. Når den var ferdig ble det sendt eksemplarer rundt til de syv universitetssykehusene, der boken ble introdusert og forklart. Dette ble fulgt opp med telefonsamtaler og avtaler om distribusjon ble inngått. Boken er også tilgjengelig for nye medlemmer ved innmelding, dersom de ikke har fått den fra før. Vi opplever at mange har fått fra sykehuset, slik det skal være.

Boken ble markedsført gjennom medlemsbladet, nyhetsbrev, og i sosiale media.

Kap. 4 Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Målet om å lage en bok med overnevnte innhold ble oppnådd. Åtte ulike fagpersoner bidro med ni kapitler, og to medlemmer i foreningen bidro med ett kapittel som handlet om hvordan de hadde ivaretatt parforholdet og sikret god kommunikasjon med hverandre. Vårt mål om et fargesterkt, og positivt oppløftende design ble også oppnådd.

Videre hadde vi mål om at boken skulle distribueres til pasientene fra de ulike behandlende sykehusene. Per i dag har vi avtaler med åtte sykehus, og stadig er det nye behandlere som tar kontakt.

Boken ble trykket i 3600 eksemplarer, i henhold til prosjektplanen, slik at vi kan nå de 1200 som behandles for lymfekreft i tre år. Foreløpig (på litt over et halvt år) har vi delt ut rundt 700 bøker, så vi er i rute til å nå vårt mål om 1200 behandlede (og deres pårørende) i tre år.

Vi visste fra starten at det ville være krevende å få tilbakemelding fra de som har mottatt boken, ettersom vi ikke vet hvem de er. Derfor har vi hatt god dialog med sykehusene, og tilbakemeldingene fra de som distribuerer bøkene har vært viktig. Det har vært utelukkende positive tilbakemeldinger, og inntrykket er at pasientene setter veldig stor pris på å få tildelt denne informasjonspakken.

Prosjektgruppen forsøkte å innhente tilbakemelding direkte fra mottakere også, ved å legge ut en liten spørreundersøkelse fra Facebook siden. Vi fikk fem svar på denne, og det var fem utelukkende positive svar.

Kap. 5 Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Prosjektgruppen vurderer prosjektet som svært vellykket. Innholdet ble laget i henhold til opprinnelig plan, og distribusjonen har vært vellykket. Basert på tilbakemeldingene blir boken godt mottatt.

Vi håper vi vil klare å få nok interessenter som vil bidra til å trykke et nytt opplag når den tid kommer.

«Veien tilbake til livet. Rehabiliteringsboken. For deg som er behandlet for lymfekreft» (Kapitel 1)

https://www.lymfekreft.no/wp-content/uploads/2021/02/rehabiliteringsboken_1kapittel.pdf