

Christina Fjellström

”Lugna Lungor”

delrapport 1 – projektnummer 2007/080

INLEDNING

Under hösten 2007 startade Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund projektet ”Lugna Lungor” med stöd från Allmänna Arvsfonden. Denna delrapport avser de första 11 månaderna 070901-080731. Projektet sträcker sig ytterligare två år framåt, till september 2010.

Arbetet kom i gång på allvar under senhösten 2007 och inriktades under den första tiden främst på informations- och kunskapsinhämtning samt planerings- och uppbyggnadsarbete för att sedan inriktas mer konkret på träffar, kurser och materialframställning. Avvikelser gentemot plan och budget har skett vilket kommenteras särskilt i slutet av rapporten.

BAKGRUND

Det finns idag stora grupper av patienter som har någon form av lungsjukdom. Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), emfysem och lungcancer hör till de vanligaste. De flesta är orsakade av tobaksrökning. KOL anses idag vara en folksjukdom, i Sverige beräknas 500 000 – 900 000 människor vara sjuka och WHO har prioriterat sjukdomen som en av de fyra viktigaste icke smittsamma sjukdomarna i världen.

Att vara lungsjuk innebär att leva i en utsatt livssituation med utgångspunkt från medicinska, psykologiska och sociala faktorer och Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har därför initierat detta projekt som vänder sig till lungsjuka och deras anhöriga.

Syfte

Projektet syftar till att utveckla ett brukarlett eftervårdsprogram ”Lungskolan” som är inriktat på en långsiktig rehabiliterande och stödjande gruppverksamhet där lungsjuka ska kunna få stöd av mentorer och genom en digital mötesplats.

Mål

Projektmålen är:

- Att vi ska kunna erbjuda personer med lungsjukdom plats i Lungskolan.
- Att personer med lungsjukdom ska kunna delta i föreningarnas verksamhet och känna trygghet och delaktighet i sitt medlemskap.
- Att personer med lungsjukdom ska möta socialt och medmänskligt stöd både fysiskt och virtuellt i föreningarna.

Målgrupper

Målgrupperna i projektet är lungsjuka personer och deras anhöriga, personer med riskbeteende samt medlemmar i våra föreningar.

UTVECKLING AV LUNGSKOLAN

Arbetsgrupp

Under hösten 2007 utsågs en arbetsgrupp bestående av sju personer att leda arbetet med att utveckla lungskolan. Fyra personer från olika yrkesgrupper inom sjukvården, två medlemmar från olika delar av landet samt riksförbundets projektledare. Arbetsgruppen har träffats tre gånger under projektets första år och har också beslutat komplettera gruppen med ytterligare en person från sjukvården för att bättre spegla erfarenheter från primärvården. Målsättningen är att genomföra fyra möten per år.

Arbetsgruppen beslutade inledningsvis att bjuda in företrädare för olika yrkesgrupper inom vården och andra som kan delge av sina erfarenheter när det gäller rehabilitering och olika former av stöd till patientgrupper. Dessutom har vi konstaterat att lungskolan bör inriktas på olika svårighetsgrader av lungsjukdom.

Namnfrågan

Arbetsgruppen menar att begreppet "Lungskola" inte är lämpligt att använda. Många patienter reagerar negativt när ordet skola kopplas samman med information och kunskap om sjukdom. Namnfrågan har därför lyfts i olika sammanhang för att vi ska kunna finna ett annat begrepp för det vi vill genomföra. Ett arbetsnamn har varit "Livsluft – läran om dina lungor". Vi har dock ännu inte tagit ställning till namn på den verksamhet vi vill bygga upp.

Design av "Lungskolan" eller "Livsluftsprojektet"

Vi bestämde oss tidigt för att involvera en part med kompetens på studie- och materialproduktion och på digital kommunikation för att redan från början ha en tanke kring formgivningen av "Lungskolan". Människor ska känna igen sig när de möter olika delar i verksamheten för lungsjuka inom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. Vi valde att samarbeta med Bilda Idé, som vi har erfarenhet av att samarbeta med sedan tidigare. Idéer har tagits fram för att stimulera fantasi och kreativitet i designen av en verksamhet för lungsjuka. Dessa tankegångar har presenterats vid olika sammankomster med förtroendevalda, medlemmar ute i landet vid sammanträden, möten och kurser för att få respons på arbetet.

Arbetsgruppen har ansett att de huvudämnen som bör tas upp i "lungskolan/livsluftsprojektet" är information och kunskap i form av *Tips & Råd* om kostfrågor, den dagliga livsföringen (ADL), träning och motion, andning - stress och avslappning, patienträttigheter och rökslutarstöd. Tanken är att det ska finnas skriftliga material med kompletterande information i ord, bild och film på riksförbundets hemsida www.hjart-lung.se som kompletteras med egna sidor för lungskolan/livsluftsprojektet. Denna digitala mötesplats ska också ge utrymme för lungsjuka att kommunicera med varandra. Bilaga 1.

Tidigt fastslog arbetsgruppen att lungskolan/livsluftsprojektet måste innehålla ett material om kostfrågor, därför att maten har stor betydelse i behandlingen av lungsjukdomar. Vi anlidade en

frilansjournalist med erfarenhet av de frågor riksförbundet driver för att skriva om kostfrågorna med stöd av dietister. I skrivprocessen ventilerades olika frågeställningar med ett antal lungsjuka medlemmar. Detta första material kommer sedan att ge ramar för hur de fortsatta materialen utformas.

Under våren 2008 har en grupp sjukgymnaster tittat på hur olika träningsprogram för lungsjuka kan se ut. Tanken är att ta fram olika program med inriktning på andning, kondition, styrka, balans, rörlighet och avspänning.

Övrigt informationsmaterial

Vi har tagit fram en folder *Att leva med lungfibros* som övergripande beskriver lungfibros, som är en relativt ovanlig sjukdom. Bilaga 2.

Mentorskap

I ansökan har vi tagit upp att vi vill utveckla ett organiserat mentorprogram där de lokala föreningarna ska kunna ställa mentorer till förfogande och stöd för lungsjuka. Under hösten 2007 besökte/träffade projektledaren tre olika aktörer inom mentorsverksamhet för kunskapsinhämtning. Det ledde sedan till ett mer utvecklat samarbete med en pedagog/processledare inom ABF Sydhalland.

Vi konstaterade att mentorerna måste känna ett djupt engagemang och intresse för uppdraget och beslutade därför att ha en öppen rekrytering. Därmed släppte vi idén om att starta upp mentorsverksamheten tillsammans med några utvalda län. Vi efterlyste intresserade personer via vår medlemstidning *Status* och via cirkulär till alla våra föreningar. Bilaga 3.

Vi tog emot intresseanmälningar från 24 personer; 22 kvinnor och två män från nio länsföreningar av 21 möjliga. En del av dem har sedan tidigare förtroendeuppdrag i sina lokala/regionala föreningar medan andra "bara" har varit medlemmar i sin lokala förening. Projektledaren hade personlig kontakt med alla via telefon innan de bjöds in till en utbildning.

I juni 2008 genomfördes en tredagarsutbildning för de 24 blivande mentorerna på Wiks folkhögskola i Uppsala. Kursen tog upp ämnen som; *Vad är mentorskap? Hur ska en bra mentor vara? Kommunikation och relation* samt *Konsten att ställa öppna frågor, matchning* och genomfördes i samarbete med pedagogen/processledaren från ABF Sydhalland. Varje kursdeltagare fick före kursen boken *Mentorskap i praktiken* skriven av Ann-Kristin Sandberg och i samband med utbildningen ett handledningsmaterial *Mentorskap* av Kristina Norrman ABF samt en dokumentation av kursens diskussioner. Bilaga 4 och 5.

Mentorerna bildade under kursen tre olika regionala nätverk för att kunna "peppa" varandra och ge möjlighet till erfarenhetsutbyte i det fortsatta arbetet. De fick också i uppdrag att försöka rekrytera egna adepter genom sina kontakter i vården och i Hjärt- och Lungsjukas föreningar. Vi bestämde att adept och mentor ska finnas geografisk nära varandra och att det inte är nödvändigt att adept och mentor har samma sjukdomsbild. Dessutom ska vi bestämma oss för ett schablonbelopp för att möjliggöra mentor/adeptmöten under projekttiden.

Nästa steg blir en gemensam utbildning för adepter och mentorer under hösten 2008.

BRUKARMEDVERKAN

Fokusgruppsundersökning

När vi planerade projektet "Lugna Lungor" tog vi upp att vi vill ta reda på hur lungsjuka medlemmar/brukare uppfattar föreningsverksamheten och hur de ser på den i framtiden. Vi funderade då på en enkätundersökning och budgeterade för en sådan. Under vintern 2008 har Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund medverkat med 500 av sina lungsjuka medlemmar i en omfattande enkätundersökning angående kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Detta bidrog till att vi tänkte om när det gällde Lugna Lungors undersökning. Vi ville inte skicka ut nya enkätformulär utan finna en form där vi kunde gå djupare in i frågeställningarna och samtidigt möta personer med lungsjukdom personligt. Därför valde vi att ta reda på hur medlemmar och andra brukare ser på sin situation genom en fokusgruppsundersökning, vilket innebar betydligt högre kostnader än vi budgeterat. Med facit i hand tycker vi att denna intervjumetod gav oss betydligt mer än förväntat. Vi fick nya insikter, nya lärdomar och även bekräftelse på sådant vi redan kände till. Ansvarig handläggare hos Arvsfondsdelegationen kontaktades för samråd innan vi genomförde gruppsamtalen.

Utredningsinstitutet Handu AB genomförde under maj 2008 undersökningen i Stockholm, Halmstad och Östersund. Syftet var att skaffa mer kunskap om livssituation och behov som personer med lungsjukdom har och att ta till vara dessa erfarenheter i den fortsatta utvecklingen av i projektet i "Lugna Lungor". Två fokusgrupper genomfördes på varje ort; en med medlemmar och en med icke medlemmar. Medlemmar rekryterades via våra lokalföreningar på orten. Personal inom lungsjukvården hjälpte oss med rekryteringen av icke medlemmar som deltagare till gruppdiskussionerna. Totalt genomfördes sex fokusgrupper med sammanlagt 51 deltagare, 26 medlemmar och 23 icke medlemmar. De huvudområden som diskuterades under tre timmar var: sjukvården, stöd från annat håll, närpersoner – sociala kontaktnätet, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund, informationssökning, kost och hälsa – livskvalitet samt utformningen av en lugnskola. Bilaga 6.

I gruppsamtalen framkom mycket tydligt att det finns ett stort behov hos lungsjuka av att få träffas och utbyta erfarenheter men också att det är viktigt för anhöriga att få träffas i egna samtalsgrupper. Samtalsledaren kunde vid varje gruppsamtal notera en stark önskan om större möjligheter till dialog kring lungsjukdom, behandling och bemötande. Samtalen visade att man saknar strukturerad information från vården och har svårigheter att validera inhämtad kunskap till den egna sjukdomen och medicineringen. En lungskola bör omfatta kunskap och information om hur man kan lära sig att leva med sin sjukdom och ge inspiration och motivation för att kunna hantera sin livssituation. Bilaga 7.

Resultatet av undersökningen presenteras i riksförbundets tidning *Status* och ska även lyftas fram utåtriktat i det intressepolitiska arbetet.

Annan brukarmedverkan

Projektledaren för "Lugna Lungor" har träffat ett tiotal deltagare på en KOL-skola, Karolinska Universitetssjukhuset, för att diskutera innehåll i en lungskola och mentorskap.

Ett möte genomfördes med en grupp lungsjuka för att diskutera innehåll i ett kommande kostmaterial.

Idéer och skisser till projektet har diskuterats med medlemmar och andra vid kurser, konferenser och andra möten. Projektledaren har medverkat vid olika tillställningar arrangerade av Hjärt- och Lungsjukas länsföreningar i Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland, Värmland och Stockholms län samt vid riksförbundets egna arrangemang.

DIGITAL MÖTESPLATS

När vi diskuterat innehåll och utformning i lungskolan/livsluftsprojektet har vi parallellt funderat över hur en digital mötesplats för lungsjuka ska se ut. Vi har kommit fram till att vi under riksförbundets hemsida www.hjart-lung.se vill lägga en särskild sida som vänder sig till lungsjuka. Där kan de skriftliga materialen *Tips & Råd* utvecklas ytterligare i form av exempelvis fler recept, rörliga instruktionsbilder och en funktion för direktkommunikation mellan människor inrättas. Idag finns endast idéer och skisser och detta är ett arbete som kommer att utvecklas senare i projektet.

AVVIKELSER – KOMMENTARER

- Den första tiden i projektet ägnades åt förberedelser, informationssökning och kunskapsinhämtning. Kostnaderna i projektet har därför främst legat på det andra halvåret. När arbetsgruppen träffades första gången och la upp riktlinjer, avancerade projektet i vissa delar mycket snabbare än beräknat.
- Intervjuer med lungsjuka blev mycket dyrare än beräknat, eftersom vi valde fokusgruppens form för att belysa frågeställningarna. Samråd skedde med Arvsfondsdelegationen. Resultaten av samtalen har gett nya infallsvinklar till projektet och i förbundets verksamhet för lungsjuka.
- Vi har under projektets första år inte genomfört några regionala utbildningar eftersom vi ville ha mer genomarbetade underlag att diskutera kring. Fokusgrupperna har dessutom gett oss en del underlag som annars de planerade kurserna skulle gett. Projektledaren har medverkat och behandlat projektet vid kurser/konferenser arrangerade av länsföreningar. En konferens med deltagare från hela landet är planerad till september 2008.
- Det informationsmaterial om KOL som vi tog upp ansökan blev istället en folder om lungfibros.
- Arbetet med att utveckla en digital mötesplats - nätverksstöd har påbörjats. Kostnaderna för detta vill vi överföra till år 2.
- Vi kom igång med mentorsverksamheten fortare än beräknat, bland annat beroende på att vi hittade en erfaren samarbetspartner genom ABF Sydhalland. Vi öppnade upp rekryteringen för alla som ville delta i stället för att välja ut ett par län. Tanken på en försöksutbildning övergavs och istället genomförde vi en regelrätt utbildning på tre dagar. Det innebär en omfördelning av kostnaderna för mentorsutbildning mellan år 1 och 2. Vi konstaterade att många allvarligt lungsjuka vill vara mentorer, att de känner ett stort engagemang och att alla som anmält sitt intresse också deltog på utbildningen.
- Material till lungskolan/livsluftsprojektet har delvis avancerat snabbare än planerat. Manus till ett kostmaterial har tagits fram men kostnaderna för detta belastar år 2.