

Christina Fjellström

”Lugna Lungor” delrapport 2 – projekt 2007/080

INLEDNING

Hösten 2007 startade Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund projektet ”Lugna Lungor” med stöd från Allmänna Arvsfonden. Denna andra delrapport avser tiden 080801-090831, en period om 13 månader. Projektet sträcker sig fram till september 2010.

Arbetet har till stor del inriktats på utbildning, materialframställning och förankringsarbete gentemot regionala och lokala organisationsled. Avvikelser finns gentemot plan och budget vilket kommenteras i slutet av rapporten.

SYFTE

Projektets syfte är 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 eftervårdsprogrammet.
- 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, deras anhöriga, personer med riskbeteende och medlemmar i Hjärt- och Lungsjukas föreningar. Sekundära målgrupper är hälso- och sjukvårdspersonal och allmänheten.

UTVECKLING AV EFTERVÅRDSPROGRAMMET (LUNGSKOLAN)

Arbetsgrupp och styrgrupp

Den arbetsgrupp som leder arbetet med att utveckla eftervårdsprogrammet består av fem personer från sjukvården, två förbundsmedlemmar samt riksförbundets projektledare. En ledamot som representerar medlemmarna har slutat och har ersatts med annan person.

Arbetsgruppen har träffats vid endagsmöten 1 september och 8 december 2008 och vid en tvådagarsöverläggning 20-21 april 2009. Representanter för Centrum för folkhälsa/tobaksprevention och ABF har deltagit vid ett par träffar och författaren till projektets framtagna material.

Styrgrupp har utgjorts av förbundsstyrelsens arbetsutskott.

Namnfrågan

Begreppet på eftervårdsprogrammet har diskuterats många gånger i olika sammanhang, men vi har ännu inte hittat en lösning på namnfrågan. Mycket beror på att projektet medverkat till att gamla verksamheter ifrågasätts och omprövas. Vår *Hjärt & Lungskola* är föremål för diskussion och lösning- en av hur vi gör med denna verksamhet kan troligtvis lösa upp knutarna kring namnfrågan.

Material i eftervårdsprogrammet

I eftervårdsprogrammet är tanken att deltagarna ska lära sig mer om hur det är att leva med lung- sjukdom och att ta tillvara på de möjligheter som finns. Verksamheten ska organiseras av Hjärt- och Lungsjukas lokalföreningar och riktas till medlemmar likväl som till nysjuka/nydiagnostiserade och deras anhöriga.

Under projektets andra år har tre studiecirkelmateriel producerats:

- *Tips och råd om mat för lungsjuka* (bilaga 1)
- *Tips och råd om rättigheter för lungsjuka* (bilaga 2)
- *Att vara anhörig till någon som är lungsjuk* (bilaga 3)

De två materialen *Tips och råd om mat...* och *Tips och råd om rättigheter...* är avsett att läsas i studie- cirkelns form medan *Att vara anhörig ...* kan användas vid möten eller träffar arrangerade av läns- eller lokalföreningarna. Studiehandedning tas fram till de båda studiecirkelmateriel.

Releasefestligheter

De framtagna materialen introducerades vid tre releasefestligheter i slutet av projektåret på olika håll i landet och genomfördes tillsammans med Hjärt- och Lungsjukas föreningar på orten.

Länsbiblioteket i Östersund (bilaga 4)

Arrangemanget som genomfördes i samverkan med ABF, samlade ett 40-tal deltagare; medlem- mar, vårdpersonal från lungkliniken Östersunds sjukhus, landstingspolitiker och allmänhet. Pro- grammet innehöll föreläsningar och presentation av de nya materialen. Reportage i lokaltidning och lokalradion.

Alla Hjärtans Hus i Halmstad (bilaga 5)

Arrangemanget genomfördes i samverkan med ABF och samlade ett 60-tal deltagare. Program- met bestod främst av olika workshops och presentation av materialen. Medverkan skedde av personal från lungkliniken på länssjukhuset i Halmstad. Landstingspolitiker och medlemmar från andra föreningar deltog.

Handikappföreningarnas lokaler, St. Göransgatan i Stockholm (bilaga 6)

Tillställningen samlade ett 30-tal deltagare, medlemmar från olika håll i Stockholms län och vård- personal. Programmet byggde på olika föreläsningar och presentation av materialen. Medverkan av ABF.

Marknadsföring

För att marknadsföra materialen har en informationsbroschyr (bilaga 7) och ett beställningsblad tagits fram i samarbete med ABF.

Artikel om de nya studiematerialen har publicerats i riksförbundets tidskrift *Status* (bilaga 8) och genom information på hemsidan www.hjart-lung.se (bilaga 9) Studieförbundet ABF har i ett "veckobrev" in- formerat alla sina avdelningar och distrikt. Vid nätverksträffar med andra centrala handikappförbund har häftena presenterats. Referensmaterial har sänts ut till olika tidskrifter för personalgrupper inom vården, till annan media, till andra handikapporganisationer och till Handikappförbunden/HSO.

Vid konferenser och genom utskick har olika nyckelpersoner inom Hjärt- och Lungsjukas föreningar informerats och tagit del av materialen.

MENTORSKAP

Under sommaren och början av hösten 2008 rekryterades adepter till mentorsverksamheten. Rekryteringen skedde främst via personliga kontakter i vården och via Hjärt- och Lungsjukas föreningar på de orter som mentorerna fanns.

De 14 mentorspar som varit verksamma finns i Stockholms län, Uppsala, Vänersborg, Alingsås, Göteborg, Karlstad, Gävle, Sundsvall, Boden och Piteå. Några förändringar har skett i sammansättningen av paren under året. En ersättning om maximalt 400 kr har betalats ut mot kvitto för resor och förtäring vid parens möten. (Bilaga 10)

Mentorer och adepter har varit indelade i tre olika regionala nätverk för att lättare kunna hålla kontakt med varandra. Flera överläggningar har genomförts. Dessutom har projektdeltagare genomfört träffar på egen hand.

Utbildning

Den 8-9 oktober 2008 genomfördes en gemensam kurs av mentorer och adepter i Haninge. Ena dagen hölls separata utbildningspass för respektive målgrupp medan gemensamma arbetspass hölls den andra kursdagen. Kursen samlade 26 deltagare. (Bilaga 11)

Kursens programpunkter innehöll bland annat:

Adepterna – *Vad innebär det att vara adept, Inställning/attityd, Kartan och verkligheten.*

Mentorerna – *Tillbakablick, Diskussion om projektet, Praktiska frågor kring mentorskapet.*

Båda grupperna – *Vad är mentorskap? Vad pratar man om? Kontrakt och handlingsplan.*

Uppföljande träffar

Under projektåret har flera regionala träffar arrangerats för avstämning och erfarenhetsutbyte. Till dessa träffar har också föreningsrepresentanter inbjudits.

- 18 augusti 2008 i Stockholm – mentorer från Stockholms län och Uppsala
- 1 december 2008 i Stockholm – mentorer/adepter från Stockholms län, Uppsala och Gävle.
- 30 januari 2009 i Vänersborg – mentorer/adepter från Vänersborg, Alingsås och Karlstad.
- 2 februari 2009 i Umeå – mentorer/adepter från Sundsvall, Boden och Piteå.

Halvtidsutvärdering

De uppföljande träffarna ledde till att vi anlidade en utomstående person för att genomföra en utvärdering i halvtid. Syftet var att stämma av de insatser som genomförts, belysa framgångsfaktorer och fallgropar i mentorsverksamheten. Utvärderingen som vände sig till de mentorspar som var etablerade genomfördes i form av telefonintervjuer. (Bilaga 12)

Utvärderaren slår fast att mentorskap både är ett nytt begrepp och ett nytt verktyg för Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. Mentorskap handlar om kunskapsöverföring mellan individer och sker oavsett om man är mentor eller adept. Det handlar om att få människor att växa. Utvärderingen visade bland annat att endast hälften av paren träffades på tu man hand. Övriga hade telefonkontakt eller träffades då mentorn hade någon aktivitet där adepten deltar. Mentorerna var generellt mer tydliga med sina förväntningar i att delta i projektet medan adepterna var mer oklara över sin roll.

Halvtidsutvärdering behandlades senare på tre regionala konferenser med föreningar, vårdpersonal och mentorspar. Utvärderingen resulterade i att underlag i form av "avtal/kontrakt" och samtalslista för att underlätta strukturen för mötena mellan mentor och adept togs fram. (Bilaga 14 och 15)

BRUKARMEDVERKAN

Den 12 – 14 september 2008 genomfördes en konferens i Karlstad med nyckelpersoner i Hjärt- och Lungsjukas föreningar där projektet behandlades ingående.

Under våren 2009 genomfördes fyra endagskonferenser med totalt 65 deltagare från lokalföreningar, mentorspar och vårdpersonal:

- 4 maj i Stockholm med deltagare från sex olika föreningar
- 8 maj i Vänersborg med deltagare från åtta olika föreningar
- 26 maj i Sundsvall med deltagare från sex olika föreningar
- 1 juni i Boden med deltagare från tre föreningar och tre vårdcentraler

Sammanlagt har 13 konferenser/utbildningar/träffar som främst vänt sig till medlemmar i förbundet arrangerats under projektets andra år.

Ett möte genomfördes i Uppsala med en grupp lungsjuka för att diskutera innehåll i rättighetsmaterialet. Träff har hållits med en grupp sjukgymnaster i Solna.

Projektledaren har medverkat vid olika möten och konferenser arrangerade av Hjärt- och Lungsjukas föreningar i Värmland, Uppsala, Märsta, Sollentuna, Oskarshamn, Gävleborg, Västernorrland, Jämtland och Dalarna samt vid riksförbundets egna arrangemang.

DIGITAL MÖTESPLATS

Arbetet har varit inriktat på att utveckla riksförbundets hemsida www.hjart-lung.se för att via den skapa en särskild mötesplats för lungsjuka. Samarbete har inletts med Netdoktor för att lyfta fram gruppen KOL-sjuka. Arbetet beräknas vara färdigt att presenteras hösten 2009.

AVVIKELSER – KOMMENTARER

- Arbetsgruppen har träffats tre gånger, varav ett arbetsmöte genomfördes som en tvådagarsöverläggning. Merkostnaden 30 000 kr står riksförbundet för.
- Vi har tagit fram ett mötesmaterial med inriktning på anhöriga. Vi har inte producerat något material om mediciner och medicinsk behandling.
- Vi genomförde en halvtidsutvärdering kring mentorskap som inte var planerad tidigare.
- Vi arrangerade inte "rundabordssamtal" däremot inbjöd vi till endagskonferenser.

BILAGOR

1. Studiehäfte *Tips och råd om mat för lungsjuka*
2. Studiehäfte *Tips och råd om rättigheter för lungsjuka*
3. Mötesmaterial *Att vara anhörig till någon som är lungsjuk*
4. Inbjudan releaseparty 26 augusti i Östersund
5. Inbjudan informationsmöte/releaseparty 27 augusti i Halmstad
6. Inbjudan releaseparty 1 september i Stockholm
7. Informationsbroschyr om de nya materialen
8. Artikel ur Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds tidning *Status* nr 5/2009
9. Texter på riksförbundets hemsida www.hjart-lung.se
10. Artikel om mentorskap ur Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds tidning *Status* nr 6/2009
11. Åhörarkopior (4 st) vid mentor/adeptutbildning 8-9 oktober 2008
12. PM *Utvärdering halvtid Lugna Lungor*
13. Mentorskapsavtal/kontrakt
14. Ämnen att samtala om adept – mentor
15. Artikel ur *Status* nr 5-6/2008 om fokusgruppundersökning som genomfördes det första året i projektet (omnämns inte i delrapport 2)

HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND

Christina Fjellström
Projektledare