

Lærer å leve med kreft

På Montebellosenteret lærer mennesker at kreft handler om mer enn plager. Det handler om livet videre, skriver artikkelforfatterne Torill Ensby og Maria Munsters.



Av Torill Ensby, senterleder ved Montebellosenteret

Montebellosenteret (MBS) er en nasjonal helseinstitusjon, etter lov om spesialisthelsetjeneste § 3-8 p 4, for kreftpasienter og deres pårørende. MBS ligger i Ringsaker kommune, Hedmark Fylke, er opprettet av staten ved sosialdepartementet og det norske radiumhospital i 1990, og er organisert som en stiftelse.

MBS organiserer ukursopphold og tilbyr tre forskjellige hovedtyper av kurs: Mestringskurs tilrettelagt for diagnosegrupper, temakurs med fokus på tema som er felles, uavhengig av kreftform og krefttype og familiekurs for barnefamilier med fokus på å gi familien hjelp til å mestre en ny og endret livssituasjon.

Tilbudene ved Montebellosenteret er et tillegg til de andre rehabiliteringstilbudene som har avtaler med de regionale helseforetakene. Tilbudet er landsdekkende og søkere søker direkte til Montebellosenteret. Søknadsfristen er fire uker før kursstart for å komme med i første inntaksvurdering. Senteret kjennetegnes som moderne, uten institusjonspreg.

Mål for kursvirksomheten er at kursdeltakerne lærer å leve med endringer som følge av kreft, får nytt perspektiv på livet og henter fram nye krefter slik at de blir best mulig rustet til å møte livet videre. Den bærende idé for Montebellosenteret er at kreftsykdom handler om mer enn fysiske plager. Det handler om livet videre.

Samarbeidsrelasjoner

MBS har siden åpningen i 1990 hatt en faglig forankring i Det Norske Radiumhospital/Oslo universitetssykehus. Jan Vincents Johannessen, direktør/

daglig leder ved MBS, er tidligere direktør ved Radiumhospitalet. Samarbeidet er videreført med fornyet avtale med Oslo universitetssykehus fram til 2015. Avtalen omfatter en medisinsk faglig forankring ved å sikre MBS legetjeneste fra det onkologiske miljøet ved kreftklinikken. Avtalen sier også at MBS skal gis bistand til forskning, utvikling og metodeutprøving. Senterleder ved MBS er Torill Ensby.

Ansvarsforhold

Virksomheten er underlagt lov om spesialisthelsetjenester. Dette innebærer at MBS skal legge til rette for et helhetlig system som ivaretar lik tilgjengelighet og forsvarlige helsetjenester.

Pasienter som befinner seg på MBS har rettigheter etter pasientrettighetsloven, og har krav på de tjenester som følger av denne. Det føres pasientjournal og sendes tilbakemelding til henvisende instans. Samarbeid er etablert med kreftavdelingen ved sykehuset Innlandet Lillehammer om kreftfaglig behandling, samt at institusjonen har døgkontinuerlig beredskap.

Økonomi

Helse- og omsorgsdepartementet tildelte MBS i 2011 en økonomisk ramme på kr 26 340 000 for belastning gjennom folketrygden.

Fordelingsnøkkel var:

14000 oppholdsdøgn for pasient/pårørende

1200 oppholdsdøgn for friske søsken og barn som pårørende.

Egenandelen kr 153 pr. døgn for pasient og kr 102 pr. døgn for pårørende.

FYSISK AKTIVITET: På kurset «Ernæring og fysisk aktivitet» får deltakerne være med på forskjellige former for trim. Målet er å inspirere dem til å mosjonere når de kommer hjem. Foto: Montebellosenteret.



Barn ingen egenandel.

Senteret feiret 16. september 2010 sitt 20 års-jubileum sammen med den offisielle åpningen av nye Montebellosenteret. Dette representerte den hittil største utbyggingen ved senteret for nær 70 millioner kroner. Utbyggingen ble i sin helhet finansiert av gavemidler, hvor det største bidraget kom fra Lions Røde Fjær aksjonen og Kreftforeningens «Krafttak mot kreft» i 2004. Utbyggingen gjør at kursdeltakerne nå nyter godt av flotte arealer og flere tilbud. siden starten i 1990 er det til sammen investert nærmere 100 millioner kroner i gavemidler for å gi senteret den standard det har i dag.

Eiendommen

Eiendommen er på ca. 300 dekar og består av ca. 7.000 m² gulvareal. Ved vannet Sør-Mesna har MBS egen brygge og badeplass, to båthus, robåter, seilbå-

ter, kanoer med mer. Området har et godt utbygd sti- og løypenett helt opp til Sjusjøen og fjellområdene.

Hovedhuset er en gammel staselig trebygning oppført i dansk Herregårdsstil fra slutten av 1800 tallet, restaurert første gang i 1990-1993. Etter den siste ombygningen i 2007–2009 framstår senteret mer funksjonelt, moderne og med totalt 80 senger.

«Det handler om livet videre.»

Alle rom har eget bad og toalett. Senteret rommer også trivselsanlegg med varmtvannsbasseng, auditorium med audiovisuelt utstyr og plass til 100 personer, grupperom, oppholdsrom med flere stuer, bibliotek og andre rom. Nytt hovedkjøkken med eget matverksted og spisesal. Ny aktivitets- og treningssal med styrketreningsrom.



LÆRER OM ERNÆRING: En del av kurset «Ernæring og fysisk aktivitet - energibalanse i hverdagen» foregår i matverkstedet. Deltakerne lærer å tilberede enkle, sunne og gode retter. Foto: Montebellosenteret.

Personell

Fast fagstab består av sykepleiere, idrettspedagoger, ernæringsfysiolog, fysioterapeut, onkolog og sosionom. To ansatte har forskerkompetanse utover doktorgradsnivå.

Senteret har faste avtaler med ernæringsfysiologer, psykologer, fysioterapeuter, familierapeuter og kreftsykepleiere. Helsepersonell med autorisasjon er pålagt å utføre de oppgaver som ligger innenfor de respektive profesjonsområdene når de er engasjert i oppdrag på MBS. Psykolog og klinisk spesialist Marianne Straume fra Senter for Krisepsykologi er en svært viktig faglig ressurs for å kunne gjennomføre familiekursene med ønsket kvalitet. Miljøarbeiderne innehar viktig kompetanse på barn og unge.

De forskjellige temakursene har faste samarbeidsavtaler med ressurspersoner og kompetansemiljøer for å få et kvalitetsmessig godt faglig innhold.

Kursdeltakere

I 2011 ble det arrangert 48 kurs. Til sammen har 2163 personer benyttet seg av tilbudet. Dette er fordelt på 1254 voksne med en kreftdiagnose, 706 pårørende/nærstående, 11 barn med kreft, 176 barn av voksne med kreft og 16 søsken av kreftrammede barn.

Kursdeltakere kommer fra alle landsdeler, noe som bekrefter senterets landsdekkende funksjon. Det kom forholdsvis flest fra Oppland, Akershus og Buskerud, mens det kom færrest fra Nord-

Trøndelag, Sør-Trøndelag og Rogaland.

Innhold kurstyper

De ulike kursene har forskjellig tilnærming, men alle hviler på sentrale elementer som: Fellesskap med samvær over tid. Kunnskap gjennom formidling, opplevelser, samtaler og erfaringsutveksling. Tid til ettertanke og refleksjon. Dette gir gode muligheter for nye perspektiver med tanke på livet videre, uavhengig av om det blir langt eller kort.

I ankomsthelgen arbeider kursdeltakerne med egne behov, forventningsavklaringer og mål for oppholdet. Samtaler i mindre grupper har fokus på dette og på å bli kjent med hverandre. Deltakerne blir kjent med mulighetene i omgivelsene og i huset. Prosessen videre gjennom oppholdet veksler mellom foredrag, samtaler med erfaringsutveksling, fysisk og sosial aktivitet og fritid.

Kursene blir evaluert av kursdeltakerne og av kurspersonell etter avslutning. Oppsummeringene viser at kursdeltakerne ved avreise vurderer nytten av oppholdet som svært godt.

Evalueringene samles for de ulike kurstypene og anvendes i videre planlegging.

Mestringskurs tilrettelagt for diagnosegrupper

Dette er kurs for voksne med eller uten pårørende/nærstående. Tema er tilpasset kreftdiagnose, og handler om livet videre. Kunnskapsformidling, aktivitet

fysisk og sosialt, samt kontakt og erfaringsutveksling mellom kursdeltakere i sammenliknbare situasjoner, er en viktig del av kursinnholdet. Samtaler med erfaringsutveksling i mindre grupper er organisert som pasientgrupper og/eller pårørende-/nærståendegrupper. Hensikten er at deltakerne skal gis mulighet til å sette ord på tanker, følelser og reaksjoner og dele erfaringer med hverandre. Videre legges det vekt på at deltakerne får mulighet til å finne egen styrke, bearbeide det å leve med en uforutsigbar sykdom og å få hjelp til å finne fram til aktuelle ressurser i nærmiljøet.

Temakurs

Dette er kurs med fokus på tema som er felles, uavhengig av kreftform og krefttype. Temakursene skal bidra til målene på forskjellige måter gjennom ulike tema. Kurset «Ernæring og fysisk aktivitet – energibalanse i hverdagen» skal gi hjelp til å komme i gang med livsstilsendringer og balansere hvile og aktivitet på en god måte. «Skaperglede – kreative verksteder» har som målsetting å bidra til mestring av en vanskelig livssituasjon gjennom kreativt arbeid. Kurset hvor temaet er eksistensielle spørsmål setter fokus på livsforståelse, og er tilrettelagt som en pilegrimsvandring i ytre og indre landskap. Kurset «En del av hverandres liv» er for par og skal gi innsikt og forståelse for hverandres situasjon, og for familien som en enhet.

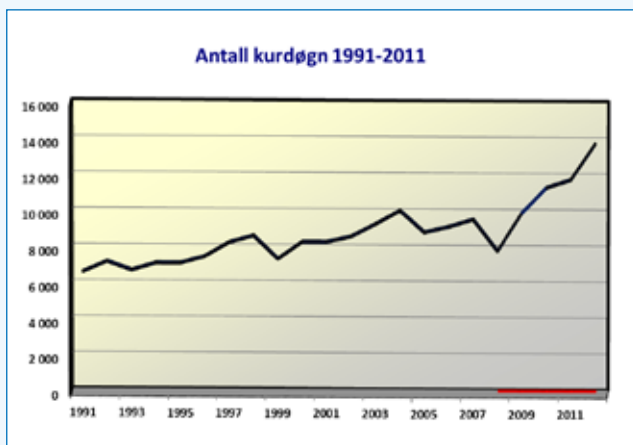
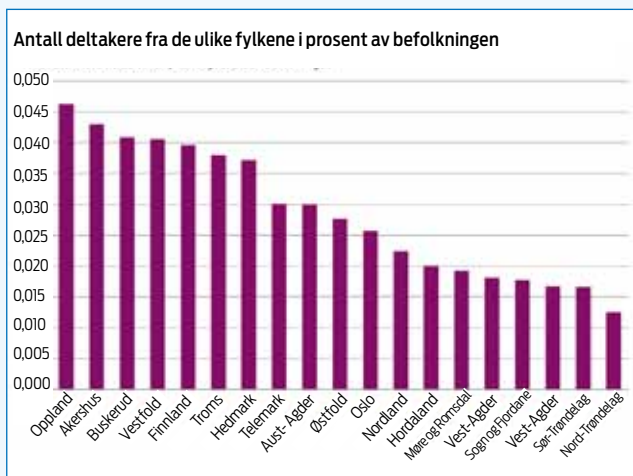
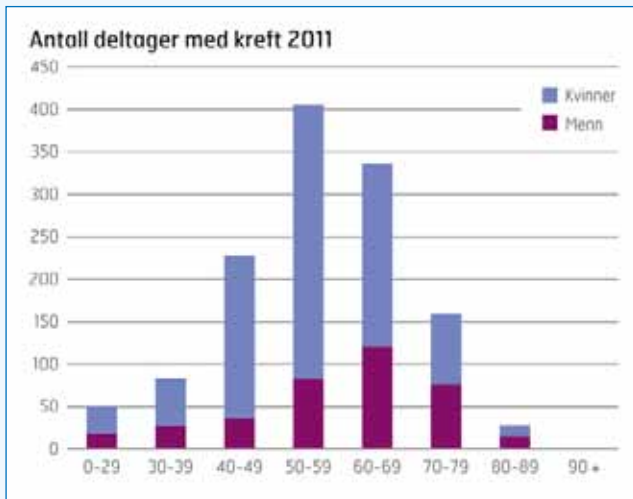
«Arbeid og aktiv sosial deltakelse» er viet spesiell oppmerksomhet gjennom tildelingen av egne oppholdsdøgn. I 2012 er dette et eget tema på alle mestringskurs, samt at det har vært arrangert tre spesialkurs som oppfølgingskurs.

Målgruppe til kurset «Lær å leve med lymfødem» er alle som har kreftrelatert lymfødem. Innholdet i kurset er en blanding av foredrag, hjelp til selvhjelp, manuell lymfødembehandling og øvelser. Deltakerne lærer å bandasjere seg selv, og hvordan de kan forebygge videreutvikling av lymfødem.

Nytt temakurs i 2013 er «Seksualitet og kreft». Kreft og kreftbehandling vil ofte gi utfordringer i forhold til seksualitet, samliv og selvbylde. Kursets mål er å gi kunnskap, råd og bedre forståelse for disse temaene.

Familiekurs

Familiekursene opplever hvert år en stor søkning. Det blir arrangert kurs for kreftsyke barn med familie, kurs for barnefamilier hvor mor eller far er kreftsyk og et kurs for familier hvor mor eller far er død av kreft. Familiekursene skal gi familien hjelp til å mestre en ny og endret livssituasjon, og kommunisere åpent



og direkte med hverandre. Det er en målsetting at barna skal ha et godt faglig tilbud, samtidig som de også skal ha et tilpasset og godt aktivitetstilbud når foreldrene har eget faglig program. Dette medfører at utgifter til den innleide staben til disse kursene er mer enn fordoblet i forhold til andre kurstyper, samtidig som refusjon for barnedøgn er i underkant av 1/3 av voksendøgn. Økonomien for disse kursene er derfor vanskelig.

Kursoppbygning og kursprogresjon

MBS har illustrert den ideelle rekkefølge for kursdeltakelse. Først deltar du på mestringskurs, deretter temakurs eller familiekurs.

Flexibilitet ovenfor målgruppen gjør imidlertid at denne rekkefølgen kan endres, men for temakurs A og B må trinn før deltakelse på trinn 3.

Fysisk aktivitet er en integrert del av alle kurstilbud

Fra 2011 har alle kurs vært arrangert etter en modell med økt fokus på fysisk aktivitet. Idrettsfaglig helsepersonell legger til rette for aktiviteter og treningsopplegg gjennom kursuken, med bruk av basseng, aktivitetssal og uteaktivitet som turer i skog og mark, stavgang, leik, moro og bevegelsesglede. På kurset «Ernæring og fysisk aktivitet- energibalanse i hverda-

«Alle kreftpasienter har nytte av et kursopphold hos Montebellosenteret.»

gen» er det lagt til rette for to til tre aktivitetsøkter i fem dager. Målet er at kursdeltakerne gjennom fysisk aktivitet skal oppleve inspirasjon til forskjellige aktiviteter de kan gjøre i eget nærområde på en enkel og skånsom måte. Grunntanken er at de ved å oppleve hverandre og seg selv i forskjellige aktiviteter bidrar til å skape en trygghet under oppholdet ved MBS, som de også nyttiggjør seg når de kommer hjem. I tillegg til fysiske økter blir det også lagt opp til foredrag om fysisk aktivitet tilpasset de ulike kursene.

Fokus på kosthold og ernæring

Tema er nå i større grad integrert i alle kursene. Fagansvarlig for ernæring jobber tett sammen med kjøkkenleder for at måltidene som serveres skal gi mulighet for en hyggelig sosial samling i et innbydende spisemiljø der kursdeltakerne får dekket sitt

grunnleggende ernæringsbehov. Menyen tilrettelegges ulike energibehov. Maten har om nødvendig tilpasset konsistens og det tas hensyn til eventuelle matallergier og -intoleranser.

På mestringskurs avholdes det Mat Prat med kokk og ernæringsfysiolog som en introduksjon til temaet kosthold og kreft. Kokk demonstrerer enkel og næringsrik matlaging i praksis, mens ernæringsfysiolog bidrar med ernæringsfaglig informasjon. Det legges stor vekt på dialog mellom kursdeltakerne og fagpersonellet. På temakurset «ernæring og fysisk aktivitet – energibalanse i hverdagen» gis det en grundigere innføring i temaet gjennom foredrag, temasamtaler, praktisk matlaging på matverkstedet og veiledningssamtaler. Matverkstedet er også i bruk under rekreasjonskursene om sommeren og før jul, der det er temadager relatert til årstiden.

På familiekurs er det bagedag for barn og ungdom.

Omdømme

Montebellosenteret opplever hvert år en kraftig øking av antall søknader. Samtidig er det fortsatt mange kreftpasienter som vegrer seg for å søke fordi de tenker at dette er som et sykehus og at det er mange veldig syke her. Det er en utfordring å få økt bevissthet omkring at det å leve med en kreftsykdom i dag, i veldig mange tilfeller er å leve lenge med en «kronisk sykdom». En kan være «ganske syk» men i lange og gode «friske» perioder. MBS ønsker å være til hjelp på veien videre enten livet blir langt eller kort. Mottoet er at «Kreftsykdom handler om mer enn fysiske plager, det handler om livet videre for den kreftsyke og for dennes nære familie (partner og barna)».

Det er en viktig oppgave for senteret å fjerne oppfatningen om «jeg er ikke syke nok». Alle kreftpasienter har nytte av et kursopphold hos MBS.

Forskning og fagutvikling

MBS er opptatt av å knytte faglig kontakt og å delta i forskningsnettverk. Senterets filosofi er å knytte til seg spisskompetanse gjennom samarbeidsavtaler knyttet til kursvirksomhet. Samarbeid med forskningsmiljøer er mindre utviklet og er under oppbygning.

MBS brukes også til kurs for personell som arbeider med kreftsyke, og med andre oppgaver knyttet til kreft og kreftforskning. I samarbeid med Radiumhospitalet og andre relevante fagmiljøer framstår senteret som et kompetansesenter i arbeidet med følgetilstander etter kreft. Avansert kurs i lindrende behandling for spesialsykepleiere arrangeres av Helse Sør-Øst på MBS 8. og 9. april 2013. ■



FLOTT BYGNING: Hovedhuset til Montebello senteret er en herskabelig trebygning fra 1898 som ble restaurert til dagens bruk i 2009. Senteret har 44 moderne pasientrom. Foto: Montebello senteret.

KURSOPPBYGNING OG KURSPROGRESJON

Lær å leve med endringer som følge av kreft

KURS SOM MODULER

Illustrasjonen viser den ideelle rekkefølge for kursdeltakelse. Først deltar du på mestringskurs, deretter temakurs eller familiekurs.

Fleksibilitet ovenfor målgruppen gjør imidlertid at denne rekkefølgen kan endres, men for temakurs A og B må trinn 2 være gjennomført før deltakelse på trinn 3.

Trinn 1

MESTRINGSKURS

Brystkreft
Gynekologisk kreft
Prostatakreft
Lungekreft
Hjernekreft
Myelomatose, lymfomer, leukemier
Nevroendokrin kreft
Magekreft/Tarmkreft
Øre-, nese-, halskreft
Alle krefttyper

Trinn 2

TEMAKURS

A Ernæring og fysisk aktivitet
B Lær å leve med lymfødem
C En del av hverandres liv
D Arbeid og aktiv sosial deltakelse
E U-Go idrettsuka
F Kroppen i bevegelse
G Pilegrimsvandring i ytre og indre landskap
H Seksualitet og kreft
I Skjøperglede
J Sommerdager med litteratur
K Førljulsdager med opplevelser

Trinn 3

FAMILIEKURS

A Familier med kreftsyke foreldre
B Familier med kreftsyke barn
C Familier hvor mor eller far er død av kreft
D Parkurs for småbarnsforeldre
E Påskeopphold for ungdom og unge barnefamilier

Kropp, pust og bevissthet - medisinsk qigong
Lymfødem og fysisk aktivitet