

Når hodet blir en pine



Utvikling, gjennomføring og evaluering av læringsnettverk for personer med omfattende hodepine

1.0 BAKGRUNN FOR SØKNADEN

Norge er et godt land å bo i. Vi har et godt velferdssamfunn. Likevel er det mennesker som ikke får den hjelpen de trenger, verken hvor eller når de trenger den. Mange med omfattende hodepine er dessverre i denne gruppen. Dette på tross av at migrene, ifølge Verdens helseorganisasjon, er den sykdommen som på verdensbasis bidrar mest til redusert livskvalitet hos folk under 50 år, og ligger på topp i sykdomsbyrde både i de internasjonale og de norske tallene fra Global Burden of Disease.

Mye av grunnen til at migrene påvirker livskvalitet i så stor grad er at migrene er mer enn bare "vondt i hodet". Migrene påvirker store deler av hjernens nettverk. Spesielt psykiske og andre kognitive symptomer kan være svært vanskelig å forstå og takle på egen hånd. Undersøkelser viser at depresjon er den vanligste følgetilstanden til alvorlige hodepineplager, og at så mange som 40 % av de med migrene også er deprimerte. De som er hardt rammet, som de med kronisk migrene, får en alvorlig depresjon fire ganger så ofte som dem med færre enn 15 hodepinedager i måneden. Mangel på informasjon og kunnskap om dette, gjør at personer med omfattende hodepine ofte mangler både forståelse og språk for disse problemene som i stor grad påvirker deres hverdagsliv.

Det er derfor viktig at de som er rammet, blir møtt av fagfolk med tilstrekkelig kunnskap om forebygging og behandling både av hodepinesykdommer og de psykiske og kognitive følgeplagene. Dette opplever svært få i Norge i dag. Kunnskap om disse symptomene og mekanismene er ujevnt fordelt og generelt ikke god nok hos allmennlegene. Tilgang på nevrologer med spisskompetanse på alvorlig hodepine er dessuten svært begrenset. På grunn av tidsmangel prioriteres ofte medikamentell behandling, og det blir lagt lite vekt på livskvalitet og mestring av hverdagslivet. Tverrfaglige kurs- og rehabiliteringstilbud til denne målgruppen er også nærmest fraværende.

Mangelfull behandling og kunnskap medfører mye unødig lidelse, og fører til at hodepinesykdommene får større negative konsekvenser enn nødvendig både for den enkelte og for samfunnet. Det trengs derfor enkle, empirisk støttede og kostnadseffektive behandlingsalternativer som kan spres og implementeres bredt. Dette synet støttes i regjeringens nye Helse- og sykehusplan, som viser hvordan pasientens helsetjeneste skal utvikles de neste årene. Mer av behandlingen skal flyttes hjem til de kronisk syke og nye former for behandling og omsorg skal tilbys. Pasientene skal bli mer aktive deltakere i egen helsehjelp og digitale hjelpemidler skal tas mer i bruk.

Hodepine Norge, som den eneste pasientorganisasjonen for denne pasientgruppen, vil derfor med dette prosjektet støtte opp om disse målsettingene og teste ut regionale læringsnettverk som metode, for å gi kvalifisert hjelp nært der folk bor, selv om Norge har en utfordrende geografi.

2.0 MÅL MED PROSJEKTET

2.1 Målgruppe

Prosjektet retter seg mot mennesker som har store plager og begrensninger i livet på grunn av hodepineplager. Vi regner med at de fleste som vil ønske å delta i dette prosjektet enten har migrene, medikamentoverforbrukshodepine eller andre former for hyppig eller invalidiserende hodepine.

2.2. Mål på individnivå

- Prosjektet skal gi deltagerne økt helsekompetanse gjennom oppdatert medisinsk kunnskap om forståelse og behandling av hodepinelidelser, og kognitive teknikker for bedre å mestre hodepinen og de konsekvenser sykdommen har for deres dagligliv.
- Deltagerne gis mulighet til å delta i kollektive refleksjoner som gjør det mulig å se egne mestringsstrategier i lys av andres valg og «levde erfaringer» ift. hodepine.
- Deltagelse skal være en mulighet til å bygge lokale nettverk og tilhørighet med andre med mye hodepine.
- Deltagelse skal føre til mindre forbruk av helsetjenester for den enkelte, færre fraværsdager, og minsket fare for frafall og uførhet.

2.3 Mål på samfunnsnivå:

- Prosjektet skal teste ut læringsnettverk som metode for oppfølging av personer som har store plager og begrensninger i livet på grunn av kroniske hodepineplager.
- Læringsnettverket skal gi erfaring og kunnskap om nye metoder for oppfølging som kan bidra til et bedre samarbeid mellom pasient, fastlege og spesialisthelsetjenesten for denne målgruppen (Jf. mål i nasjonal helse- og sykehusplan for 2020-2023).
- Prosjektet skal samle og systematisere erfaringer fra personer med mye hodepineplager, med mål om at erfaringskompetanse skal bli en større del av kunnskapsgrunnlaget og derved utvikling av tjenester til målgruppen.
- Deltagelse i læringsnettverkene har som mål at det skal gi mindre forbruk av helsetjenester, færre fraværsdager, og minsket fare for frafall og uførhet.

2.4 Måling av effekt

Dette prosjektet har flere målsettinger, og det er vanskelig å måle objektiv effekt av alle disse innenfor prosjektperioden.

På individnivå skal nettverket føre til mindre smerte og bedret funksjonsevne. Dette vil bli målt ved at deltagerne fyller ut relevante tester før de starter, midtveis i prosjektet og ved prosjektslutt. Vi vil bruke 4 ulike validerte testverktøy.

- **HIT-6 testen** (Headache Impact Test): et verktøy som brukes til å måle hvor stor innvirkning hodepine har på evnen til å fungere på jobb, skole, hjemme og i sosiale situasjoner.
- **Beck Depression Inventory (BDI)** for å måle graden av en eventuell depresjon.
- **WHO-5.** 5 spørsmål om trivsel og velvære.

- **Pasientspesifikk funksjonsskala** – PSFS - Skjemaet blir også kalt «Hva er viktig for deg skjema» og vil bidra til at den enkelte deltager setter mål og utvikler tiltak for å kunne nå sine mål.

I tillegg vil vi be den enkelte deltaker gjennomføre en individuell evaluering midtveis og ved avslutningen av nettverket, samt en evaluering i plenum. Den individuelle evalueringen vil være anonym, uten lagring av persondata.

2.5 Rekruttering:

Ut fra de ønsker Hodepine Norge har mottatt via sosiale medier er det grunn til å tro at det blir mange aktuelle søkere. Tilbudet vil bli gjort kjent i sosiale medier og via Hodepine Norges hjemmeside og nyhetsbrev.

Det vil i tillegg bli utarbeidet informasjonsmateriell rettet mot både fastleger og klinikker som behandler pasienter med hodepine.

2.6 Krav til den enkelte deltager:

I forkant av påmeldingen vil den enkelte deltager få en konkret beskrivelse av tilbudet. Store deler av opplegget er av en slik karakter at det forventes at alle deltar aktivt og er åpne om hvordan hodepinen preger eget liv. Deltagerne må være over 18 år.

I utgangspunktet ønsker vi ikke å ha med personer med sekundær hodepine, det vil si hodepine som et symptom på annen sykdom, som for eksempel hjernesvulst og hodetraume. Dette fordi vi ikke ønsker et for stort sprik i behovene til målgruppen, og at noen skal oppleve at kursopplegget lite relevant for sine plager.

Alle som ønsker å delta i nettverket må være villige til å fylle ut testverktøyet. Vi ønsker deltagere med en HIT-6 score på mer enn 50, som betyr at hodepinetilstanden går betydelig ut over deres funksjonsevne og livskvalitet. Personer med en BDI på over 30 anser vi for å ha en såpass alvorlig depresjon at de ikke bør delta på kurset. Påmeldte som ikke kan delta på kurset på grunn av depresjon, vil bli anbefalt annen oppfølging.

2.7 Ethiske overveielser

Før kursstart vil den enkelte deltager få en konkret beskrivelse av tilbudet. Deltagerne er ikke underlagt loven om taushetsplikt som beskrevet i lovverket, men siden det forventes at alle deltar aktivt og er åpne om hvordan hodepinen preger eget liv, er det naturlig at hver enkelt har en selvpålagt «moralsk taushetsplikt».

Ved innsendelse av personlige arbeidsbøker og tester, og ved veiledninger vil vi i hovedsak bruke Microsoft Teams, en løsning som brukes av enkelte helseforetak for sikkert samarbeid og kommunikasjon.

3.0 FRIVILLIGHET OG BRUKERMEDVIRKNING

Prosjektet er bestilt av Hodepine Norge, som er «et landsomfattende uavhengig forbund som skal organisere og arbeide for at alle som lider av migrene eller andre hodepinesykdommer får et meningsfullt og velfungerende liv. Hodepine Norge skal nå ut til de som sliter med migrene og andre hodepinesykdommer, og hjelpe dem med kunnskap om egen sykdom, hjelp til selvhjelp og behandlingsmuligheter».

I utarbeidelsen av søknaden har vi brukt sentrale tillitsvalgte med både solid faglig bakgrunn og erfaringskompetanse. Mye av dette arbeidet er ikke betalt, og dette vil også til en viss grad gjelde i en eventuell prosjektperiode. Det vil med andre ord bli lagt ned et betydelig frivillig arbeid som ikke kommer frem i budsjettet.

Vi har valgt læringsnettverk som format fordi vi gjennom det lærer, erfarer og utveksler sammen. Læringsnettverk er designet for å bygge relasjoner og samarbeid mellom de som er involvert. Det skal skape arenaer for kollektive refleksjoner som gjør det mulig for deltakere å se seg selv i lys av andre. Det skal også gi faglig oppdatert kunnskap om å leve med lidelsen.

Det er viktig for Hodepine Norge at prosjektet skal samle og systematisere erfaringer fra personer med mye hodepineplager. Målet er at erfaringskompetanse skal bli en større del av kunnskapsgrunnet og dermed også bidra til utvikling av tjenester til målgruppen.

4.0 HVORFOR LÆRINGSNETTVERK?

Initiativtagerne til dette prosjektet har lang erfaring med forbedringsarbeid i helse- og omsorgstjenestene. Vi er kjent med læringsnettverk som et pedagogisk rammeverk for å spre god praksis på tvers av profesjoner, enheter og organisasjoner. Vi er også kjent med at man normalt ikke bruker betegnelsen læringsnettverk på klinisk arbeid, slik vi gjør i dette prosjektet. Vi mener likevel det at læringsnettverk er en god beskrivelse på det vi ønsker å oppnå i dette prosjektet.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i Folkehelseinstituttet legger til grunn følgende krav til et læringsnettverk:

1. Deltakerne i et læringsnettverk har et felles område de vil forbedre.
2. Samlingene, opplevelsen av fellesskap og utviklingen av en «vi- følelse» legger grunnlag for å dele ideer, stille spørsmål, inspirere og lære av hverandre.
3. Deltakerne utvikler en faglig plattform - en kunnskapsdatabase, gjennom foredrag om relevante tema, felles opplevelser, verktøy, og tilnærminger til utfordringer på eget fagfelt. Det kreves at nettverket fungerer over en lengre tidsperiode.

Vi mener dette er dekkende for hva vi ønsker å oppnå med dette prosjektet. I tillegg er dette i tråd med nasjonale målsettinger om mer aktive pasienter med økt helsekompetanse og muligheter til å ta i bruk nye former for hjemmebehandling og omsorg.

Det er flere grunner til at vi har valgt nettverk som arbeidsform. Tilbakemeldinger fra mestringskurs vi har holdt til denne målgruppen, er at bedre håndtering av omfattende hodepine ofte krever endringer som det tar tid å se effekten av, og at kortvarige kurs ofte ikke er tilstrekkelig for å endre vaner. Dette tar ofte månedsvis, og et læringsnettverk over mange måneder med aktiv bruk av veiledning og arbeidsbøker er derfor bedre egnet enn et kurs.

Som vi skrev innledningsvis, er det store utfordringer når det gjelder å imøtekomme behov for og etterspørsel etter helsetjenester til personer med omfattende hodepine. Regionale læringsnettverk vil være en effektiv måte for å følge opp de pasientene som bor i distriktene ettersom det blir vesentlig mindre reisevirksomhet både for fagpersonene og deltagerne enn det ville vært med ukentlige kursdager.

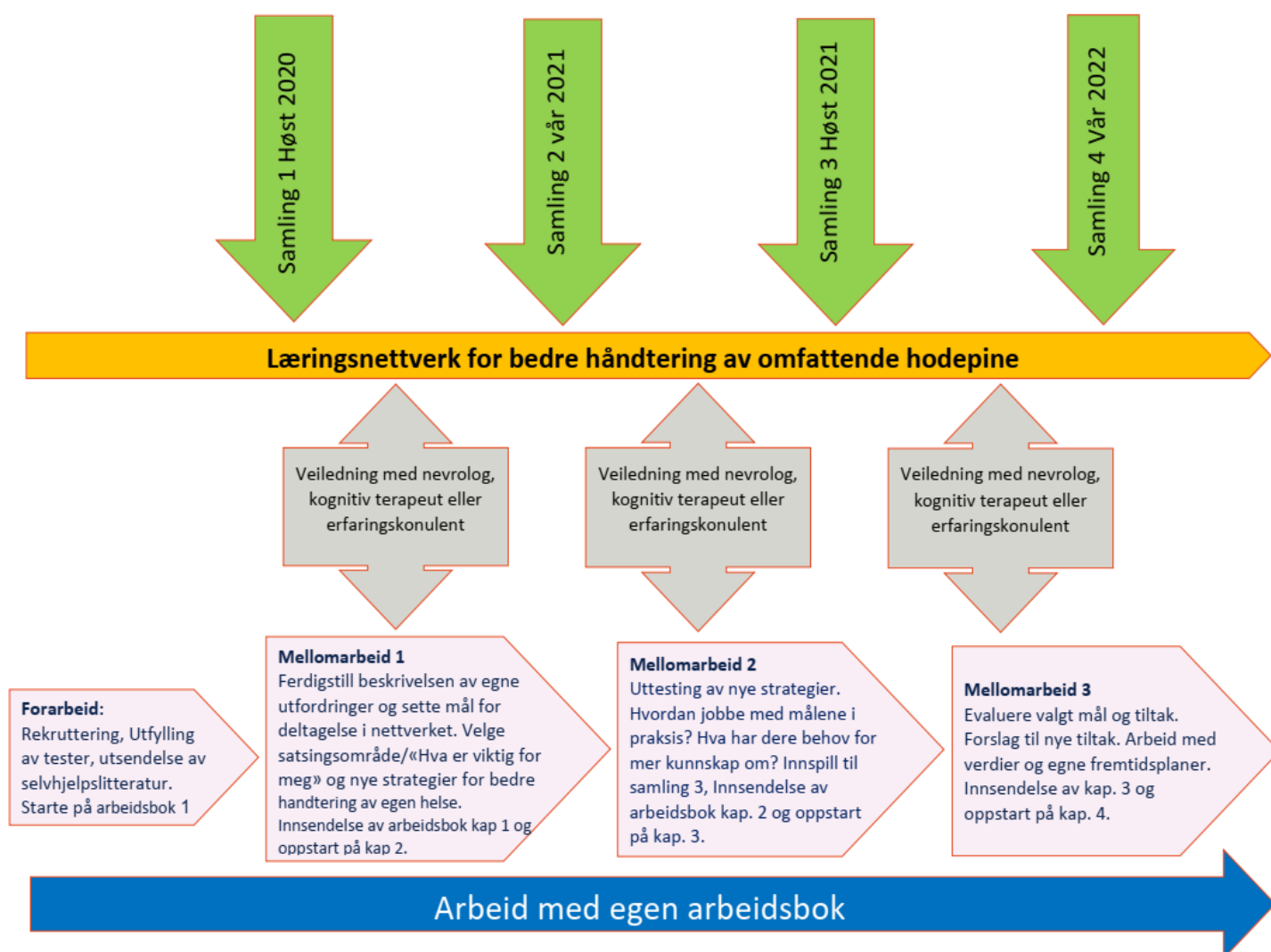
Pasientrollen har endret seg fra at man tidligere var passive mottakere av tjenester, til at vi i dag er mer delaktige og involverte i egen helse og behandling. Størstedelen av håndtering av alvorlig hodepine foregår i pasientens hjemmesituasjon, der personen selv står for håndtering av egen livsstil og levevaner. Læringsnettverket er et tiltak som kan bidra til økt kunnskap, egenomsorg og mestring av egen sykdom og helse, samt styrke trenden med stadig mer aktiv pasientrolle som evner å ta mer ansvar for egen helse.

Læringsnettverkene utvikler dessuten en felles plattform for å utveksle erfaringer, søke relasjoner med personer i samme situasjon, utveksle ideer og reflektere over mestring av egen sykdom.

Utvikling av arbeidsbøkene gir her økt mulighet til digital hjemmeoppfølging, både i forhold til behandling og kommunikasjon, og kan utvikles til å supplere det tradisjonelle fysiske møtet mellom behandler og pasient.

Som tidligere nevnt bygger våre valg av metoder og arbeidsform opp under i regjeringens nye helse- og sykehusplan, og er dermed i tråd med hvordan myndighetene ønsker å utvikle helsetjenestene de neste årene.

4.1 Kort om innholdet og organisering av læringsnettverket:



Denne figuren viser strukturen på samlingene.

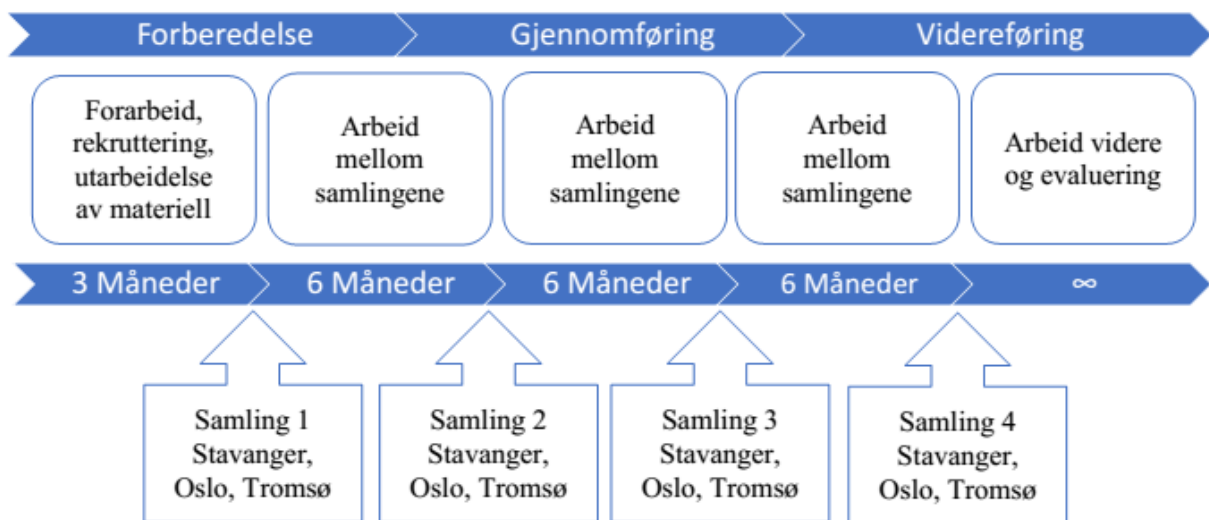
Vi planlegger 3 regionale læringsnettverk som skal gjennomføres i løpet av en to-årsperiode. Vi begrenser deltagere til ca. 20 deltagere per nettverk fordi utvikling av program, arbeidsbøker og struktur på veiledninger vil ta mye av våre ressurser i pilotperioden. Dersom det er ønskelig i fremtiden, vil metodene vi har valgt gi mulighet for flere deltagere.

Nettverksperioden vil samlet for de 3 nettverkene vare i 24 måneder inkludert 3 måneders forberedelse før oppstart. Mellom samlingene vil deltagerne arbeide med arbeidsbøker for å bedre forståelsen av hodepinen og valg av mestringsstrategier. Alle vil få tilbud om veiledning fra erfaringskonsulent, nevrolog eller kognitiv terapeut mellom hver samling. Veiledningen vil tilbys både som videosamtaler, chat eller telefonsamtaler.

I pilotperioden vil det bli etablert regionale læringsnettverk i Stavanger, Oslo og Tromsø. Samlinger legges til hoteller, og det arbeides med gode pakketilbud slik at de utenfor byene kan delta til en akseptabel pris.

5.0 FREMDRIFTSPLAN

Selve læringsnettverkene varer i ca. 20 måneder, i tillegg kommer forberedelsene og etterarbeid.



6.1 Prosjektstyring og samarbeid:

Prosjektleder Aud Nome Dueland samarbeider med Olav Elvemo og Stian Hermansen om gjennomføring av prosjektet.

Dr. med **Aud Nome Dueland** er nevrolog, tidligere avtalespesialist i ca 20 år, med lang og bred erfaring i utredning og behandling av alle typer hodepine. Dueland arbeider nå bl.a. ved Oslo universitetssykehus med etablering av tverrfaglig hodepineklinikk. Hun sitter i styret og fagrådet i Hodepine Norge. Hun har i en årrekke hatt en utstrakt foredrag- og kurs virksomhet., bl.a. jevnlig kurs for Den Norske Legeforening i behandling av hodepine i allmennpraksis. Dueland er fra 2012 Honorary clinical tutor at Edinburgh University. Dueland blir ofte beskrevet som den nevrologen som har møtt flest hodepinepasienter i Norge.

Olav Elvemo er kognitiv terapeut. Elvemo har arbeidet både som psykiatrisk sykepleier, høgskolelærer og med stillinger innen ledelse og fag- og organisasjonsutvikling. Han har spesialisert seg i hvordan kognitiv terapi kan brukes til enkeltpersoner og grupper av personer med alvorlige nevrologiske lidelser. Elvemo er mye brukt som foredragsholder og har vært sentral i utviklingen av flere mestringskurs rettet mot blant annet pasienter med omfattende hodepine. Elvemo gir tilbud om kognitiv terapi i regi av Sandvika Nevrosenter og arbeider i tillegg som rådgiver for kommuner, KS og Fylkesmannen i organisering av helse og omsorgstjenester. Elvemo har i den forbindelse ledet flere regionale læringsnettverk innen psykisk helse og rusområdet. Elvemo sitter i styret Hodepine Norge.

Stian Hermansen sitter i styret i Hodepine Norge. Hermansen er utdannet blant annet innen økonomi og administrasjon, og vil bidra med organiseringen av nettverket. Han vil som erfaringskonsulent og likeperson være sentral både i veiledninger og i utformingen av arbeidsbøkene. Stian er også erfaringskonsulent på Hodepine Norges andre prosjekter.

I tillegg har vi knyttet til oss nestleder i Hodepine Norge **Anne Christine (Tine) Poole**. Dr. Poole er allmennlege med spesiell interesse for pasienter med migrene og andre hodepinetilstander, og er nå fagansvarlig lege ved Volvat Hodepinesenter, et tverrfaglig hodepinesenter. Hun sitter også i styret og fagrådet i Hodepine Norge. Hun har drevet med utstrakt foredrag- og kursvirksomhet innen hodepinefeltet. Hun har utgitt boken «Migrene» rettet mot helsepersonell, pasienter og pårørende. Poole vil både bidra med faglige innlegg på nettverkssamlinger og være med å sikre at prosjektet når målene.

I forbindelse med utviklingen av prosjektet har vi søkt råd hos **Norsk forening for kognitiv terapi** om oppgaver i arbeidsbøkene og Bjørnar Alexander Andreassen i Avdeling velferdsteknologi og rehabilitering i **Helsedirektoratet** når det gjelder avstandsoppfølging. Disse vil vi gjenoppta kontakten med hvis prosjektet blir en realitet.

6.2 Formidling av resultatene:

Det vil, som nevnt under pkt. 2.4, bli brukt internasjonalt anerkjente og validerte verktøy for vurdering av nedsatt funksjonsevne på grunn av hodepine (HIT-6 test, BDI, WHO-5 og PSFS-skjemaet) både før, midtveis og umiddelbart etter avsluttet nettverk.

Det vil også utvikles et eget evalueringsskjema for egenerfaring og vurdering av kurset. Resultatene vil bli godt dokumentert og formidlet gjennom en sluttrapport og publisering via nettsidene til Hodepine Norge. Erfaringene fra nettverket vil etter prosjektperioden bli brukt i undervisning av leger og annet helsepersonell, samt i artikler i fagtidsskrifter og på medlems – og folkemøter i regi av Hodepine Norge.

Etter avsluttet prosjekt vil siste utgavene av arbeidsbøkene være tilgjengelige gjennom Hodepine Norge for andre helsearbeidere. På sikt er det ønskelig at disse får en form som kan brukes av allmennleger i samarbeidet med personer med omfattende hodepineplager. I dette arbeidet ønsker vi et samarbeid med Norsk hodepineselskap og allmennlegeforeningen, sammen med Direktoratet for e-helse.

7.0 VIDEREFØRING ETTER PROSJEKTPERIODEN

Med den metodikk vi nå tar i bruk og de erfaringer vi høster gjennom prosjektet, kan læringsnettverk for denne pasientgruppen driftes videre på en effektivt og rasjonell måte. I prosjektperioden er det beregnet forberedelsestid for hver undervisningstime, og det er dessuten planlagt at tre fagpersoner er til stede hele tiden. Det er i tillegg satt av midler og tid til utvikling av arbeidsbøkene. Dette er viktig i forhold til utviklingen av konseptet, men det vil ikke være nødvendig i den videre drift. Det er derfor realistisk at prosjektet kan videreføres etter prosjektperioden er over.

Hvis prosjektet blir vellykket, vil det dessuten være aktuelt å ta kontakt med Lærings- og mestringssentre som ønsker å ha et tilbud til denne målgruppen. Vi håper også at vi gjennom dette prosjektet får utviklet arbeidsbøker som kan videreutvikles til et samarbeidsverktøy mellom leger og personer med mye hodepine. Lykkes vi med det, vil prosjektet «En evig hodepine» få stor betydning for mulighetene til et bedre liv for de som rammes av omfattende hodepine.