

## Projektbeskrivelse fra Migrænerforbundet

# Også børn og unge har migræne

### Målgruppe

Projektet har to målgrupper:

- a) Børn og unge og deres familier
- b) Lærere og pædagoger og andre som via deres arbejde er i kontakt med børn og har ansvar for deres trivsel udenfor hjemmet

### Indhold og arbejdsmetode

Formålet er overfor børn og unge og deres nære pårørende at oplyse om migræne, udløsende årsager og lære projektets brugere mestringsstrategier i en tilværelse præget og begrænset af lidelsen.

Målet er derfor todelt: 1. give unge migrænerikere mestringsstrategier og dermed et bedre liv og – 2. øge den generelle kendskab til migræne blandt børn, unge, skoler og ungdomsuddannelser, så de får bedre forhold i skolen. Oplysning om migræne vil kunne bevirke, at der tages hensyn til den udsathed, som unge migrænerikere balancerer på, og at der udvises omsorg og ydes adækvat hjælp ved et begyndende anfald.

### Relation, ligheder og forskelle

*'Hovedpine sygdomme har meget store personlige og samfundsmæssige konsekvenser. Selv en lille reduktion i forekomst og en forbedret behandling kan få meget store og positive konsekvenser i en globalt perspektiv'. Den nyeste hovedpineforskning lavet i et samarbejde mellem imellem Dansk Hovedpinecenter og Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed på Glostrup Hospital, viser at flere lider af spændingshovedpine end for 12 år siden. Antallet af personer, der har eller har haft spændingshovedpine, er steget fra 79% til 87%. Forekomsten af migræne var stort set den samme, men af dem, der havde migræne, havde hver 3. person anfald hver 14. dag eller mere. 12 år tidligere var det kun hver 6. person, der havde så hyppig migræne (1).*

Når hovedpine- og migræneforekomsten er stigende hos voksne er der grund til at tro, at det samme gør sig gældende for børn. For børn lever en travl hverdag og mange står overfor følelsesmæssige udfordringer som skilsmissebørn, som påvirker deres psykiske velbefindende.

Det vides, at 8% af alle børn lider af migræne (1). Når de når til puberteten øges procenten til ca. 15 for pigernes vedkommende. Rigtigt mange børn lider desuden af hovedpine.

Hovedpine betinger hver 5. sygedag i det danske samfund. Men da børn er afhængige af deres omgivers forståelse og hjælp er de ofte dårligt stillede i forbindelse med anfald.

Migrænerforbundets projekt vil kunne forebygge og hjælpe mange børn og samtidig indhente data som er både i samfundsmæssig og videnskabelig interesse. Ligesom blandt de voksne migrænerikere

er der nogle som har få anfald, nogle som har forholdsvis mange anfald, og en mindre gruppe som har migræne en eller flere gange hver uge.

Migræneanfaldene giver hver gang et afbræk i skolen, fritidsaktiviteterne og generelt i børnenes udvikling. Det er derfor vigtigt at børn og unge, og deres forældre og lærere, håndterer migræneanfaldene på måder, som giver det mindst mulige afbræk i hverdagen, og som giver børnene mulighed for at deltage i aktiviteter på lige fod med deres jævnaldrende.

Der er ikke tidligere udarbejdet et pædagogisk oplysningsmateriale til børn og unge om hovedpine- og migrænesygdomme, hverken her i landet eller i andre lande. Der er heller ikke lavet kampagner om børnemigræner til skoler og uddannelsesinstitutioner, ligesom der heller ikke har været iværksat omsorgsprojekter til børn og unge, som lider af svære hovedpinesygdomme. Derfor vides det ikke i hvilket omfang et omsorgs- og rådgivningsprojekt, der indeholder oplysning og f.eks. familierådgivning og samtalegrupper, vil kunne have en effekt.

#### Kildemateriale:

- 1) Professor Rigmor Højland Jensen, Fakta om migræne og andre hovedpiner, 1. udgave, FADL's Forlag 2010

#### **Samarbejdspartnere**

Der er en samarbejdsaftale med Kontaktstedet i Herlev, Center for frivilligt socialt arbejde. Kontaktstedet er ledet af Lene Østergaard, som er ambassadør og bestyrelsesmedlem i Migrænerforbundet. Aftalen omhandler mulighed for brug af kontorfaciliteter, lokaler til møder og cafearrangementer og støtte til udvikling af projektet i opstartsfasen. Dette frivilligcenter er en velegnet satellit i forhold til den højt specialiserede afdeling, Dansk Hovedpinecenters, beliggenhed på Glostrup hospital. Et tilsvarende lokalcenter vil blive søgt etableret på et frivilligcenter i nærheden af den anden højt specialiserede afdeling, Hovedpineklinikken, Århus Universitetshospital.

#### **Organisering**

Migrænerforbundet, der er en patientforening for migrænikere, nedsætter en styregruppe bestående af bestyrelsesmedlemmer og frivillige medlemmer. Styregruppen vil være ansvarlig for at ansætte kvalificerede medarbejdere, der skal varetage opgaverne i projektet. Styregruppen vil følge det med 4 – 6 årlige møder og vil bidrage med vejledning og ideer. Den vil være sammensat så den har et bredt spektrum af viden, som medarbejderne kan trække på.

Hovedpinecentre i Glostrup og Århus vil være naturlige samarbejdspartnere sammen med afdelinger for neurologisk forskning, privat praktiserende læger, sundhedsplejersker og sundhedscentre.

## **Formidling**

Såfremt der opnås tilstrækkelige midler til projektet vil Migrænikerforbundet ansætte to lønnede medarbejdere på deltid. Medarbejderne skal forestå udviklingen af det sundhedsoplysende arbejde.

De kommende medarbejdere vil gennem samarbejde og sparring med udvalgte frivilligcentre i forskellige regioner skabe lokale kontakter og satellitter, hvorfra der kan arbejdes, lånes lokaler til arrangementer og gruppesammenkomster og samarbejde med skoler og foreninger i lokalområderne. Migrænikerforbundets lokale repræsentanter (ambassadører) vil deltage under koordination af projektmedarbejderne.

Medarbejderne skal udarbejde materiale og oplysningskampagner til eleverne i skoler, efterskoler og ungdomsuddannelser og også til lærere, pædagoger og forældre. Materialet skal omhandle migræne-triggere, håndtering af anfald, migrænedagbog, m.m. Medarbejderne vil også tilbyde vejledning og samtaler til migrænikere og deres familier.

Medarbejderne skal derfor ud over en pædagogisk uddannelse have personligt kendskab til lidelsen og have faglige kompetencer i kommunikation og rådgivning.

## **Tidsplan, analyse, vurdering og evaluering**

Migrænikerforbundet håber på at have tilsagn om midler fra Socialministeriet pilotpulje til et 4-årigt projekt i foråret 2011, således, at det kan begynde i oktober 2011 med ansættelser, informations- og kampagnemateriale.

Der vil være en kvantitativ og kvalitativ effektmåling:

Medarbejderne registrerer henvendelser og aktiviteter indenfor projektet, hvormed den kvantitative udvikling følges og måles.

Indenfor den kvalitative effektmåling undersøges resultaterne gennem opfølgende interviews med en repræsentativ gruppe af børn, lærere/vejledere og forældre. Børn er hjælpsomme og vant til at evaluere. De vil gerne udtale sig personligt og udfylde smiley-skemaer.

Den kvalitative undersøgelse vil ske med hjælp af en ekstern evaluator. Den eksterne evaluering vil være midtvejs, på overgangen mellem 2. og 3. projektår og ved en slutevaluering ved udløbet af 4. projektår.

Effektmålingerne indgår i en årsrapport til brug for styregruppen. Dele heraf vil blive fremlagt på Migrænikerforbundets årlige generalforsamling.

Effektmålingerne og de kvalitative undersøgelser vil senere blive redigeret med henblik på publicering for en større offentlighed i fagblade og aviser.

**Budget**

## 1. år

|                          |             |
|--------------------------|-------------|
| Lønudgifter:             | 650 000 kr. |
| Anskaffelser:            | 75 000 kr.  |
| Annoncering og tryk:     | 90 000 kr.  |
| Kontorhold:              | 15 000kr.   |
| Vederlag for lokalebrug: | 12 000 kr.  |
| Aktiviteter:             | 30 000 kr.  |
| Transport:               | 8 000 kr.   |
| Revision:                | 12 000 kr.  |

**I alt: 892.000 kr.**

## 2. år

|                          |             |
|--------------------------|-------------|
| Lønudgifter:             | 665 000 kr. |
| Anskaffelser:            | 15 000 kr.  |
| Annoncering og PR:       | 75 000 kr.  |
| Kontorhold:              | 17 000 kr.  |
| Vederlag for lokalebrug: | 12 000 kr.  |
| Aktiviteter:             | 35 000 kr.  |
| Transport:               | 20 000 kr.  |
| Evaluering:              | 25 000 kr.  |
| Revision:                | 13 000 kr.  |

**I alt 877.000 kr.**

## 3. år

|                          |             |
|--------------------------|-------------|
| Lønudgifter:             | 677 000 kr. |
| Anskaffelser:            | 15 000 kr.  |
| Annoncering og PR:       | 80 000 kr.  |
| Kontorhold:              | 17 000 kr.  |
| Vederlag for lokalebrug: | 12 000 kr.  |
| Aktiviteter:             | 35 000 kr.  |
| Transport:               | 22 000 kr.  |
| Revision                 | 13 000 kr.  |

**I alt 871.000 kr.**

## 4. år

|                          |             |
|--------------------------|-------------|
| Lønudgifter:             | 685 000 kr. |
| Anskaffelser:            | 10 000 kr.  |
| Annoncering og PR:       | 40 000 kr.  |
| Transport:               | 25 000 kr.  |
| Vederlag for lokalebrug: | 12 000 kr.  |
| Aktiviteter:             | 30 000 kr.  |
| Evaluering:              | 50 000 kr.  |

Revision 14 000 kr.

**I alt 866.000 kr.**

**Samlet budget for 4 år 3.506.000 kr.**

Ovenstående beløb svarer til, hvad vi har ansøgt Socialministeriets pilotpulje. Det er usandsynligt, at vi vil få den tilstrækkelige bevilling, hvorfor vi tillige søger Helsefondet. Vi vil naturligvis meddele, hvorvidt vi er kommet i betragtning og med hvilket beløb, så snart der foreligger et svar.

På vegne af Migrænikerforbundet

Venlige hilsner

Anne Bülow-Olsen  
Formand

Migrænikerforbundet  
Postboks 115  
2610 Rødovre  
Tlf. 7022 0131  
CVR: 30840828