

# Sluttrapport over Extrastiftelsen tildeling 2014

## «Det er lov å ha gode dager»

---

2013/116-1/JM 3.9

### Innledning

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom (EDS-foreningen) ble formelt stiftet i 1995, etter å ha vært støttegruppe siden 1993. Foreningen er en interesseorganisasjon for mennesker med Ehlers-Danlos Syndrom, pårørende og andre interesserte. Vi har pr. 31. desember 2014 over 465 medlemmer, og i tillegg til hovedstyret finnes flere fylkeslag med egne representanter. Å forsøke å spre kunnskap om EDS er en av oppgavene til EDS-foreningen i tillegg til å utgjøre et støttende nettverk for mennesker med EDS.

EDS-foreningen gir ut EDS Avisa flere ganger i året. EDS-avisen inneholder ulike typer informasjon av interesse for medlemmene, spørrespalte og mye mer.

Målgruppen for organisasjonen er mennesker og pårørende som har Ehler Danlos Syndrom og lignende tilstander, å være en konstruktiv støtte gjennom livets forskjellige faser med denne diagnosen. Videre er formålet å spre kunnskap til medlemmer og hjelpeapparatet og følge opp interessene til våre medlemmer. Det er også viktig for foreningen å bidra positivt til forskning, utvikling og rehabilitering for våre medlemmer.

I 2013 søkte foreningen om prosjektmidler hos Extrastiftelsen for å gjennomføre et rehabiliteringsprosjekt for våre eldre medlemmer. Vi søkte om å få gjennomføre et kurs med varighet på 2 uker, i inn eller utland. Dette ble et pilotkurs siden vi aldri før har arrangert kurs for denne aldersgruppen, den eldste var 77 år. Gruppen var sammensatt av mennesker fra 55 til 77 år, en ganske stor spredning og ikke minst svært positivt at også de aller eldste ville være med på kurs. Det krevde en meget grundig og nitidig planlegging siden gruppen hadde svært varierende helsetilstand, og var spredd over det ganske land.

Vi kontaktet Extrastiftelsen for å få utstyr til kreditering av kurset, vi mottok da drikkekopper til samtlige. En bunke klistremerker med Extrastiftelsen logo ble brukt til å merke kursmapper og reisebeviser. Vi brukte også logoen på invitasjonene til kurset både i avis og på web, og på korrespondanse mellom foreningen og deltagerne.

Videre sponset Vitus apotek en «Goodybag» tilpasser kjønn på deltager, med produkter som kan være greie å ha på kurs og reise. Hos DNB fikk alle deltagerne en liten ryggsekk med lommelykt.

Foreningen tok kontakt med Jan Melby hos Extrastiftelsen for å få godkjenning til litt ekstra finansiering til prosjektet. Vi fikk positivt svar på dette og foreningens kursmidler hos Funkis ble benyttet i tillegg til prosjektmidlene fra Extrastiftelsen.

Vi vil på vegne av alle våre medlemmer og styret takke Extrastiftelsen for å ha innvilget prosjektmidlene til denne gruppen. De eldre kursdeltagerne viser sin glede på en helt utrolig rørende måte som jeg skal komme tilbake til senere i rapporten.

## Bakgrunn for prosjektet

Det er kanskje en uvanlig tittel i noe som omhandler kronisk syke og funksjonshemmede, men like fullt den viktigste tittelen i et menneskes liv og hverdag. Følelsen av å kunne mestre å klare å få ting til gir gode og positive følelser. Det å kunne treffe andre mennesker med akkurat samme sykdom som en selv, gir også rom for personlig vekst og en trygghet i forståelsen av egen sykdom og helse. Våre eldre medlemmer har et litt annet behov enn våre barn og unge voksne, og vi ser at disse trenger en egen oppfølging nå når de er i andre halvdel av livet. Disse menneskene har lett for å bli sittende alene ute av stand til å tilegne seg den nye informasjonen om en bedre helse med Ehlers Danlos Syndrom. De har heller ikke den samme tilknytningen til likesinnede som barn og unge har. Barn og unge er mer aktive på sosiale medier og får med seg informasjon derfra, samt finner de ofte sine likesinnede via sosiale medier, leirer etc.

Vi opplever at de som har fått sin diagnose, og har vært gjennom årelang diagnostisering havner i en litt spesiell situasjon. De opplever ofte å bli sittende alene med sin diagnose, uten særlig oppfølging. Dette medfører at de svært ofte får psykiske lidelser i tillegg til sin fysiske funksjonshemming, og blir i større grad isolert enn unge funksjonshemmede. Dette er fordi de mangler en effektiv oppfølging fra det offentlige helsevesenet, ofte grunnet i manglende kunnskap i primærhelsetjenesten.

Våre «eldre» medlemmer har et stort behov for å samles på sine premisser, og at denne samlingen foregår i et tempo de er komfortable med. Mange av de eldre sliter med depresjoner, angst og mye smerter, og de isolerer seg derfor i enda større grad enn yngre kronisk syke gjør. Foreningen vår er liten og landsdekkende og våre midler er begrenset og øremerket. Lite skal strekke til mye. Dette har gått ut over våre eldre medlemmer. Foreningen ønsker å fokusere på de eldre, gi dem de verktøyene de trenger for å bedre livskvaliteten sin. Vi ønsker å formidle vår læresetning at til og med kronisk syke, funksjonshemmede også har rett og ikke minst lov til å ha gode dager.

Norsk forening for Ehlers Danlos syndrom, har aldri før arrangert kurs for de eldre. Dette var et pilotprosjekt som vi virkelig hadde lyst til å få gjennomført. Det er ofte slik at barn og unge blir først prioritert, og de eldre blir sittende hjemme uten tilbud som er tilpasset helsetilstand og diagnose.

Målgruppen har forskjellige ståsteder når det gjelder funksjon, dette ble en stor utfordring når det gjelder kurssted. Videre hadde målgruppen en alvorlig stor bredde i matallergier som krevde den ytterste planlegging og forståelse fra de som skulle servere mat. Allergiene gikk fra matintoleranse for enkelte produkter til anafylaktiske sjokk, så her måtte planleggingen være nøyaktig. De hadde også en mengde tilleggs diagnoser som måtte kartlegges og tas høyde for under kurset.

Vi brukte mye tid i planleggingen å forsøke å kartlegge hvilke behov de eldre hadde i henhold til kurs. Vi kom frem til at en form for trening var viktig å fokusere på, videre burde denne treningen ikke medføre skader eller feilbelastninger og den bør kunne gjennomføres hjemme av den enkelte etter avsluttet kurs. Det å ha kunnskap om egen diagnose kan gi en person verktøyene til å takle hverdagslivet på en tryggere og mer positiv måte. Det sies at man ikke kan lære gamle hunder nye triks, men man kan lære mennesker uansett alder nye mestringsverktøy, dette bestemte vi oss for å satse på.

Det viste seg fort at vi trengte en mindre tilleggsfinansiering for å avvikle kurset på en trygg og hensiktsmessig måte. Vi tok kontakt med Extrastiftelsen og fikk klarering for dette. Vi brukte Funkis midler til restfinansieringen, dette er kursmidler vi får tildelt hvert år som vi kan bruke på kurser i foreningen.

Midlene ble brukt på følgende måte:

Opphold på skip kr	540 285,00
Utsyr kr	4216,25
Reise kr	19968,65
<b>Totalt kr</b>	<b>564 446,99</b>

Inntekter:

Prosjektmidler kr	446 000
Egenandeler kr	42 000
Funkis kr	75 400
Administrasjon midler kr	44 600
<b>Totalt kr</b>	<b>608 000</b>

Antall deltagere var 22 personer

Antall kursledere og kursholdere 4 personer

### **Prosjektgjennomføring**

For å klare å gjennomføre dette kurset, laget vi et detaljert skjema for hver enkelt deltager. Dette skjemaet inneholdt opplysninger om den enkelte slik som navn, adresse, personnummer, passnummer, utstedelse og gyldighet av pass. Videre hadde vi nærmeste pårørende, forsikringsopplysninger og telefonnummer til disse.

Det viktigste på skjemaet var en kartlegging av tilleggs diagnoser og en detaljert oversikt over allergier og medisiner hver enkelt brukte. Dette skjemaet oppbevarte kursleder til enhver tid, slik at ved et medisinsk tilfelle hadde vi oversikt over helsetilstand til den aktuelle kursdeltager. Dette skjemaet kunne vi i tilfelle sykdom eller ulykke gi til behandlende lege på stedet. Dette gav oss en trygghet om at vi hadde en oversikt og kunne meddele helsepersonell kritisk informasjon om den enkelte. Vi fikk tilbakemelding fra deltagerne om at de også fant dette svært betryggende. Kursleder oppbevarte disse skjemaene til alle var tilbake på Gardermoen, der fikk hver enkel sitt skjema tilbake for makulering. På denne måten sitter ikke foreningen med sensitive opplysninger om deltagerne, noe som er bra med hensyn til Datatilsynet og eventuelt misbruk av opplysninger.

Det å finne egnet kurssted for gruppen ble en lang prosess. Når vi sjekket egnete steder i Norge i oktober fant vi fort ut at både kosten, temperaturer og lokasjon var lite tiltalende for

helhetsopplevelsen for denne eldre gruppen. Kurset heter jo «Det er lov å ha gode dager», og å stue de sammen på et sted med kaldt og surt vær ville forringe helsegevinsten betraktelig. Vi sjekket videre de vanlige behandlingsteder som finnes i utlandet, men de falt gjennom på grunn av all allergien vi måtte ta hensyn til. Det er viktig for eldre å føle at maten er trygg og at de er tatt godt vare på. Vi kontaktet Carica, som er et selskap som formidler cruisebåter. Via dem fant vi en eneste båt som hadde spesialisert seg på matallergier. Vi fikk kontakt med dette skipet og forberedte de på alle de forskjellige allergiene som vår gruppe hadde. Dette skipet har eget allergikjøkken som kun produserer mat for allergikere av alle slag, maten som de serverte hadde samme bredde på menyen som for ikke allergikere. Dette var svært positivt for ofte får allergikere servert samme mat dag etter dag, noe som forståelig er ganske trist og kjedelig.

Skipet hadde handicapugarer og var handicapvennlig overalt, kurslederne slapp å ta de tunge løft fordi betjeningen alltid stod klar for å hjelpe de som trengte det. Vi fikk forhåndsbestilt konferansesaler for våre kurser, disse hadde akkurat den samme tekniske standarden man finner på konferansehoteller i Norge. Det å velge en cruisebåt er kanskje noe uortodoks, men i ettertid viser det seg å være helt ypperlig setting for et lengre kurs.

Det å vite at det finnes flere leger og sykepleiere innenfor rekkevidde, samt helikopterplattform i tilfelle alvorlig akutt sykdom, gjorde at alle følte seg trygge om bord. Deltagerne kunne også benytte seg av massasje om bord, noe som alle Ehlers Danlos pasienter har helsegevinst av. Videre fikk de trening i bassenget og på dansegulvet for de tøffeste. Deltagerne fikk være med på mye som også var en del av mestringskurset vi holdt.

Vi vurderte lenge hvilken treningsform vi skulle holde kurs i. Vi vektla at den måtte passe for de aller eldste og ikke medføre bruk av kostbare, store eller upraktiske apparater. Vi bestemte oss for Tai Chi som er en gammel kinesisk treningsform som styrker smidighet og kjernemuskulatur. Trening av kjernemuskulatur er den viktigste treningsformen hypermobile mennesker kan gjøre. Denne treningsformen krever litt kunnskap men etter tid er resultatet både målbart og følbart. Vi fikk med oss Kari Sekse som er instruktør i denne treningsformen og hun avholdt kurset under kursperioden. Hun hadde forberedt seg godt og tilpasset øvelser for de som ikke klarte å stå uten støtte, enkelte fikk anledning til å sitte i begynnelsen. Det var gledelig å se at stolene forsvant etter noen dager, og de trenet med kjempestort smil om munnen. Hele gruppen har lært øvelsene og kan fortsette hjemme etter endt kurs, uten å måtte trenge utstyr eller oppsøke treningshaller.

Vi avholdt et stort kurs innen mestring av egen diagnose og hverdag. Kurset var lagt opp med en tilleggs historie, denne historien gjentok seg hver kursdag. Etter hvert som dagene gikk og de fikk litt mer informasjon om «historien» som handlet om å finne sin ost, fikk flere av kursdeltagerne aha opplevelser. Ofte er det slik at ved å bruke digresjoner kan man vise til handlingsmønster som personen ikke har lagt merke til før. Disse mønstrene kan begrense mulighetene til å takle nye problemer og utfordringer, men ved å vise de samme utfordringene men at det er andre som opplever de ser kursdeltagerne på sine egne utfordringer med nye øyner. Mestringskurset inneholdt også handlingsplaner, både kortsiktige og langsiktige. De kortsiktige handlingsplanene skulle gjennomføres om bord, disse prøver å få deltageren til å mestre noe en er redd for eller har vegring mot. Dette kan handle om alt fra å svømme til å snakke med andre mennesker, det å ta ordet i en forsamling er for eksempel skremmende for mange. Den lange handlingsplanen skal brukes til å mestre og å gjennomføre noe som krever lengre tid. Det kan være å melde seg på et kurs for å bryte

isolasjonen man er i, eller leve et friskere liv og legge om kosthold og innføre trening i livet. Den langsiktige handlingsplanen blir oppfulgt på den måten at to og to deltagere ringer og kontakter hverandre på ukentlig basis for å høre hvordan det går. På denne måten vil deltagere kreve mer av seg selv, og man har kanskje i samme slengen vært med å bidra til nytt vennskap.

Vi avholdt et diagnosekurs som tok for seg forskjellige symptomer man kan oppleve med Ehlers Danlos syndrom, mange fikk mye ny lærdom her. Det er viktig å kunne fakta om egen tilstand, slik man skjønner hva som skjer i kroppen og kanskje engster seg mindre. Det er også lettere å forklare pårørende om egen tilstand når man har faktakunnskap i bunn, mange tilegner seg kunnskap fra nettet som ofte er feilinformasjon.

## Resultater og resultatvurdering.

Målet før kursstart var:

Vi håper å kunne gi eldre Ehlers Danlos pasienter forståelse for at de kan mestre mye mer enn de er klar over. Mestring og positive opplevelser som i ettertid vil gi økt livskvalitet og troen tilbake på seg selv. Bedre kunnskap om diagnosen gir også en bedre mestring av sykdommen. Håpet er at de kan nyte de gode dagene, og at disse gode dagene kan lette innvirkningen av de dårlige periodene. På denne måten håper vi at livskvalitet og hverdagen skal få et mer positiv fortegn.

Det viser seg i etterkant at kursets verdi er uvurderlig for våre deltagere, vi har sett før at når det har gått litt tid etter et kurs kommer tankene og effekten av kurset. Det å holde kurset på et cruise skip betyr også at man får oppleve andre lands kulturer og historie. Det gjorde stort inntrykk da en deltager som var fryktelig dårlig til beins, men som hadde på handlingsplanen sin «mer aktivitet» klarte å gå helt opp til Akropolis i Aten. Hun var segneferdig, vi gikk sammen hvilte på toppen, og når vi kom ned igjen var hele menneske bare et stort smil. Hun sa tenk at jeg klarte dette, jeg må sende bilde til familien min, de vil ikke tro jeg klarte dette! En annen deltager som faktisk ikke hadde eid ett pass før dette kurset, mestret både det å fly for første gang men også å ta kontakt med mennesker om bord, synge karaoke etc, hun blomstret voldsomt og har skrevet følgende dikt i etterkant:

*Inatt jeg drømte noe som  
jeg aldri drømt om før  
jeg drømte om et luksuskip  
som seilte europa i sør*

*Jeg drømte om en spisesal  
der stasfolk satt i rad  
de leste i et spisekart  
og skåla pent,- og var så glad*

*Det finns inga grå dager mer  
det finns inga besvær  
og ingen smerter melder seg  
i kroppen ,skuldre og knær*

*På kveldene gikk folk omkring  
på dekk fra bar --til bar  
og noen sang og andre lo  
og dansa glad to og to  
Inatt jeg drømte noe som  
jeg all dri ønska tar slut  
om høflige folk og "hello madam  
på verdens beste celebritty cruise*

Det er ikke lett å få alle følelsene i etterkant ned i en rapport, men tilbakemeldingene har vært ensidig positive. Dette gjelder både den faglige delen og settingen rundt kurset.

Når påmeldingene til kurset var i boks tidlig mars, opprettet vi en lukket facebookgruppe for deltagerne. Denne ble aktivt brukt av de, både for å stille oss spørsmål men ikke minst knytte bånd seg imellom. Der inne ble både kleskoder, mat, hobbyer og praktiske ting diskutert i det vide og breie. I mai sendte vi ut informasjonsskriv til hver enkelt som beskrev hva de trengte å pakke, vaksiner og annen praktisk informasjon. Vi var videre tilgjengelig på telefon frem til avreisedato. Vi merket at de trengte samme informasjon flere ganger. Vi sendte ut informasjon via vanlig post til alle da denne gruppen ikke helt stoler på sosiale medier.

Når avreisedagen var kommet sto vi kursledere og reiseledere på Gardermoen og tok imot alle sammen. Her fikk de utdelt t skjorter med sebra på, og ryggsekker med stasj og billetter. Etter å ha delt ut alt sammen og vi begynte med å få alle på innsiden for innsjekk, hadde vi vår første alvorlige ulykke. En eldre dame snublet i fortauskanten og ramlet i asfalten. Det viste seg ganske kjapt at hun var alvorlig skadet og hadde pådratt seg et alvorlig lårhalsbrudd. Vi kontaktet ambulanse og helseopplysningskjemaet vi laget i forkant kom godt med. Vi kontaktet hennes pårørende og hun fikk tilbud om at en av oss ble med henne på sykehuset, hun takket nei til det. Hun er i dag i rehabilitering og blir helt frisk igjen.

Det viser seg i etterkant at kursets verdi er uvurderlig for våre deltagere, vi har sett før at når det har gått litt tid etter et kurs kommer tankene og effekten av kurset. Det å holde kurset på et cruise skip betyr også at man får oppleve andre lands kulturer og historie.

Vedlagt er evalueringsskjemaer fra deltagerne.

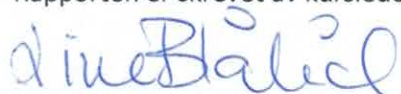
## **Oppsummering**

Vi må bare starte med å gjenta at vi er takknemlig for at Extrastiftelsen innvilget disse prosjektmidlene til våre eldre medlemmer. Denne gruppen er oftest uføretrygda og litt glemt i den store sammenhengen, de har ofte svært lav inntekt og har ingen mulighet selv til å få oppleve det de nå har opplevd via Extrastiftelsen. Som en deltager ropte i telefonen når vi ringte henne « Åhhh jeg har vunnet i lotto». Det å kunne sosialt likestille deltagere under et kursopphold er viktig for oss, om bord hadde alle de samme tilbudene, uavhengig av inntekt. De var alle bokstavelig talt i samme båt, og kunne delta på kurset « Det er lov å ha gode dager» og nyte både kursopplegg og omgivelsene.

Det å ha alle deltagerne samlet i denne settingen gjorde kursingen lystbetont, alle møtte opp til de forskjellige kursene. I etterkant ser vi at samholdet i gruppen er sterkt og de har fortsatt daglig kontakt med hverandre. Dette var et av målene å få bryte en isolert tilværelse for en del av de. Kurset er nok det beste foreningen noen gang har gjennomført både faglig og sosialt.

## Referanser

Rapporten er skrevet av kursleder



Line Blålid