

# Hvordan unngå at også forholdet går i dass?

## Samlivskurs for unge med kronisk tarmsykdom



## Sluttrapport

Prosjektnummer: 2008/3/0172

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF)

Prosjektleder: Ingrid Milde



Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner



Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer

## Forord

Når den største forelskelsen har lagt seg og hverdagen innhenter en, kan det være utfordrende for alle og enhver å bevare gnisten i parforholdet. Det er ikke vanskelig å forestille seg at kroniske tarmsykdommer byr på ekstra utfordringer i samlivet, med symptomer som magesmerter, kvalme, diaré, feber og nedsatt almenntilstand.

Nettopp dette var utgangspunktet for at Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF) søkte Helse og Rehabilitering om midler tilt å arrangere samlivskurs for sine unge medlemmer.

Prosjektet innen rehabilitering er ettårig, og ble arrangert som et helgeseminar på Holmenkollen Park Hotel Rica 9.-11. oktober 2009. Denne sluttrapporten er ment å gi en oversikt over prosjektets gjennomføring.

Først og fremst ønsker vi å rette en stor takk til Helse og Rehabilitering, som gjennom sine bevilgninger gjorde det mulig for LMF å gjennomføre dette prosjektet.

Det vil også være på sin plass å takke LMFs Arbeidsutvalg som har støttet og hjulpet oss gjennom hele prosessen, til tross for en oppfatning av at prosjektet, og ikke minst tittelen, var i overkant dristig. Etter å ha blitt kåret til årets beste prosjektnavn fikk vi imidlertid bevist at den som intet våger, intet vinner!

Sist men ikke minst vil vi takke de fantastiske kursholderne fra Duo Parutvikling, Bjørk Matheasdatter og Eiel Holten, for at dere gjorde samlivskurset til en suksess!

Bergen 8. Februar 2010

Ingrid Milde  
prosjektleder

## Sammendrag

Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF) er en landsomfattende pasientorganisasjon for personer med diagnoser knyttet til fordøyelsessystemet. Hovedtyngden av de 3200 medlemmene lider av de kroniske tarmsykdommene ulcerøs kolitt og Chrons sykdom. Disse sykdommene rammer oftest unge mennesker, og gir symptomer som magesmerter, diaré, oppkast, feber og nedsatt almenntilstand. Sykdommene kan ikke helbredes, men er i de fleste tilfeller mulig å holde under kontroll med medisinsk og eventuelt kirurgisk behandling.

Diagnosene representerer ikke bare en utfordring for den syke i hverdagen, men også en stor påkjenning for partneren og parforholdet. LMF ønsket derfor å arrangere et kurs som kunne virke forebyggende mot samlivsproblemer for sine medlemmer.

Hovedmålsetningen med prosjektet var at parene som lever i et forhold hvor den ene har en kronisk tarmsykdom skulle få hjelp til å mestre samlivet trass i de ekstra utfordringene som sykdommen medfører.

Prosjektet ble tildelt kr. 164.000 i støtte fra Helse og Rehabilitering, og samlivskurset ble arrangert på Holmenkollen Park Hotel 9.-11. oktober 2009. Det var stort spenn mellom de 13 parene som deltok på kurset, med både nyforelskede par i starten av tyveårene, og vel etablerte par i midten av tredveårene. De erfarne kursholderne Bjørk Matheasdatter og Eiel Holten hadde et meget engasjerende og variert kursopplegg som vekslet mellom foredrag, rollespill, filmsnutter, praktiske oppgaver og personlig veiledning. Foredrag med sexolog og besøk i hotellets spa-avdeling stod også på programmet.

Deltagerparene opplevde kurset som engasjerende og lærerikt, og hadde dessuten stort utbytte av å treffe andre i samme situasjon for erfaringsutveksling. Tilbakemeldingene har vært meget gode, og forteller om par som kunne reise "nyforelsket" hjem igjen med ny giv til å ta fatt på samlivet i hverdagen.

## Innholdsfortegnelse

Kap 1.	Bakgrunn for prosjektet – målsetning og målgruppe	5
Kap 2.	Prosjektgjennomføring	7
Kap 3.	Resultater	8
Kap 4.	Oppsummering	9
Vedlegg		
	- Artikkel fra LMFs medlemsblad Fordøyelsen nr. 2 2009	
	- Invitasjon	

## 1. Bakgrunn for prosjektet – målsetning og målgruppe

Det oppdages årlig vel 800 nye tilfeller av de kroniske tarmsykdommene Chrons sykdom og ulcerøs kolitt i Norge, hovedtyngden er unge mennesker i aldersgruppen mellom 15 og 40 år. De vanligste symptomene er magesmerter og diaré, mange opplever også feber, slapphet, nedsatt almenntilstand og dårlig matlyst. Det finnes i dag ingen helbredende behandling for disse sykdommene, men man klarer i stor grad å lindre symptomer og redusere sykdomskomplikasjoner ved hjelp av medisinsk og kirurgisk behandling.

Diagnosene representerer ikke bare en utfordring for den syke i hverdagen, men også en stor påkjenning for partneren og parforholdet. Sykdomsaktivitet kan gjøre mange til "dårlige" partnere, ved at man i perioder ikke har overskudd til å tenke på annet enn seg selv og det å takle symptomene. Slik kan sykdommen oppleves minst like vanskelig for den friske parten i forholdet, som tvinges til å ta alt ansvaret på hjemmebane, i tillegg til å vise omsorg for den syke partneren.

Mange opplever også utfordringer i forhold til det fysiske samlivet med partneren. Den syke kan oppleve at kroppen forandrer seg som følger av sykdomsaktivitet, medisiner og kirurgiske inngrep. Sykdomsaktiviteten i seg selv kan føre til manglende sexlyst, det samme kan enkelte medisiner som gis til pasienter med disse diagnosene. Hyppig diaré representerer også en utfordring i forhold til sexlivet.

Fordi pasienter med kroniske tarmsykdommer og deres partnere møter ekstra utfordringer i hverdagen, er det viktig at de får mulighet til å fokusere på og pleie forholdet. Parene trenger dessuten hjelp til å kommunisere bedre for å øke forståelse for hverandres situasjon og behov. Både pasienter og pårørende føler seg ofte alene med problemene sine, og har derfor stort behov for å møte andre som er i "samme båt" for erfaringsutveksling. Et tilbud som inkluderer partneren har vært etterlyst, fordi diagnosen gjør at det fokuseres mye på den syke i hverdagen. Det er imidlertid viktig at også partneren og dens behov blir sett og tatt på alvor. De mestringkursene som finnes fokuserer for det meste kun på den syke, mens den friske partneren vies lite eller ingen oppmerksomhet. Fordi det kan være minst like vanskelig å være pårørende som pasient, ser vi at det er et stort behov for et tilbud som inkluderer partneren.

### Målsetning

Hovedmålsetningen med prosjektet er å hjelpe personer som lever i et forhold hvor den ene (eller begge) har en kronisk tarmsykdom til å mestre samlivet, også i perioder hvor forholdet og hverdagen preges av sykdom. Dette vil vi oppnå gjennom at parene lærer å kommunisere bedre, og få større innsikt og økt gjensidig forståelse for hverandres situasjon. Parene skal lære enkle knep som kan hjelpe dem til bedre å takle hverdagens utfordringer, og få tips til hvordan de kan få det fysiske samlivet til å fungere også i sykdomsperioder. Det er dessuten en viktig målsetning at parene skal få sluppet av og få positive opplevelser sammen, samtidig som forholdene ligger til rette for erfaringsutveksling med likesinnede.

## **Målgruppe**

Målgruppen for prosjektet er medlemmer i LMF mellom 20 og 35 år som lever i et fast parforhold, hvor den ene eller begge har en kronisk tarmsykdom. Parene behøver ikke å ha problemer i forholdet, minst like viktig er det at kurset skal virke forebyggende mot samlivsproblemer.

## 2. Prosjektgjennomføring

Samlivskurset for unge med kronisk tarmsykdom gikk av stabelen på Holmenkollen Park hotell 9.-11- oktober 2009. Opprinnelig var kurset tenkt arrangert i september, men grunnet andre aktiviteter i LMF denne måneden ble datoen forskjøvet noe. Når en arrangerer samlinger for personer som lider av kroniske tarmsykdommer er det viktig å tenke på at ikke reisen skal bli for lang, eller i mange etapper, grunnet avhengighet av tilgang til toalett. Mange destinasjoner var derfor utelukket grunnet for lang og kronglete reisevei. Holmenkollen Park Hotel ble valgt grunnet sin sentrale, men samtidig rolige beliggenhet, og kunne med sin gode atmosfære tilby en perfekt ramme rundt arrangementet. Da hotellprisene var noe høyere enn hva som var tatt høyde for i budsjettet, valgte vi imidlertid å redusere arrangementet med en overnatting. For at dette i minst mulig grad skulle få konsekvenser for det faglige innholdet, ble oppmøte satt til lunsjtid fredag istedenfor torsdag kveld. Antallet ledere som deltok på kurshelgen ble også redusert for å senke utgiftene.

15 par ble tildelt plass på samlivskurset, men grunnet sykdom måtte dessverre to av parene melde avbud i siste liten, slik at 13 par deltok på arrangementet. Det var stort spenn mellom deltagerne, med både nyforelskede par i starten av tyveårene, og godt gifte i midten av tredveårene.

Vi hadde budsjettert med én kursholder, men etter å ha undersøkt nærmere besluttet vi å utvide denne posten noe, da to samlivsterapeuter sammen kunne tilby et langt mer dynamisk og variert opplegg. Valget falt til slutt på Bjørk Matheasdatter og Eiel Holten fra Duo Parutvikling, som i en årrekke har veiledet par og holdt kurs i relasjonsutvikling over hele landet. De to har dessuten bred erfaring med par som har spesielle utfordringer og behov. Holten er teolog, mens Matheasdatter er pedagog med spesialkompetanse i veiledning og kommunikasjonsarbeid. Kursopplegget var meget engasjerende og variert, og vekslet mellom foredrag, rollespill, filmsnutter, praktiske oppgaver og personlig veiledning. Sykepleier og sexolog Torunn Bratved Larsen, som har spesialkompetanse på samliv ved kronisk sykdom, holdt foredrag om utfordringer en kan møte på dette området.

For at parene skulle få ladet batteriene ordentlig opp, stod besøk i hotellets spa-avdeling også på programmet, med massasje og avslapping i velværeavdelingen.

### 3. Resultater

Hovedmålsetningen med samlivskurset var at parene skulle settes i stand til å mestre samlivet trass i de ekstra utfordringene som sykdommene medfører. Dessuten var det et mål at parene skulle få kvalitetstid og positive opplevelser sammen, samtidig som de kunne utveksle erfaringer med andre par i samme situasjon.

Det vil naturligvis by på store metodemessige utfordringer å måle hvilken effekt kurset har hatt for deltagerparene på sikt. At parene fikk et kjærkomment avbrekk fra hverdagen, hvor de fikk fokusert på hverandre og sine respektive forhold, er det derimot ingen tvil om. Tilbakemeldingene fra deltagerne har vært meget gode, og forteller om par som koste seg sammen på kurset, og kunne reise "nyforelsket" hjem igjen med ny giv til å ta fatt på samlivet i hverdagen. Parene opplevde kurset som engasjerende og lærerikt, og hadde stort utbytte av å treffe andre i samme situasjon for erfaringsutveksling. Kursholderne fikk svært gode tilbakemeldinger, og beskrives som erfarne, positive og inspirerende. Kurset roses for å være variert og "ikke kjedelig et sekund", at alvorlige problemstillinger ble tatt opp på en humoristisk måte, og at det var opp til den enkelte hvor mye de ønsket å dele med gruppen.

Økonomisk ble prosjektet gjennomført godt innenfor budsjettets rammer, takket være grep som ble tatt i forhold til å kutte ned på en overnatting, samt redusere antallet ledere som var tilstede under kurshelgen. Inntektene som var budsjettet utover støtten fra Helse og Rehabilitering sviktet imidlertid grunnet vanskeligere økonomiske tider da prosjektet skulle gjennomføres enn da søknaden ble skrevet, da finanskrisen førte til innskrenkninger i sponsorstøtte fra legemiddelindustrien og strammere økonomi i foreningen.



#### **4. Oppsummering**

Det å leve med en kronisk tarmsykdom kan oppleves vanskelig og utfordrende – ikke bare for den syke, men også for partneren. Når sykdom rammer er det naturlig at det fokuseres mye på den sykes behov, mens partneren må finne seg i å stille i annen rekke. Et kurstilbud som inkluderer partner har lenge vært etterlyst, da det er viktig at også partneren og dens behov blir sett og tatt på alvor. Fordi forholdet i sykdomsperioder settes kraftig på prøve, ønsket LMF å tilby et samlivskurs til sine medlemmer for å forebygge samlivsproblemer. Ved hjelp av støtte fra Helse og Rehabilitering fikk foreningen realisert dette prosjektet, og ut fra tilbakemeldingene fra deltagerne å dømme var kurset meget vellykket. Til tross for at resultatene vanskelig lar seg måle, kan vi på bakgrunn av deltagerne evaluering konkludere med at målsetningen med prosjektet langt på vei er nådd. Parene lærte å kommunisere mer hensiktsmessig, fikk bedre forståelse for hverandres forventninger og behov, ble bevisstgjort på hvordan unngå vanlige fallgruber i forhold, og trente på problemløsing. Hvorvidt de klarer å mestre samlivet i vanskelige perioder er enda for tidlig å si, men deltagerparene stiller i alle fall mer forberedt til å møte de utfordringene som måtte komme.

LMF har opplevd prosjektet som meget viktig, og det ville vært ønskelig å videreføre det i en eller annen form, for eksempel ved å tilby et lignende kurs åpent for alle aldersgrupper, eller oppfølgingskurs til parene som deltok i dette prosjektet. Det er imidlertid et økonomisk spørsmål om dette vil la seg gjennomføre.

# LMF tildelte Extra-midler

LMF har gjennom Helse og Rehabilitering fått tildelt midler fra TV-spillet Extra til gjennomføringen av to ulike prosjekter i 2009: samlivskurs for unge med IBD, og kurs for pasienter med irritable tarm syndrom. Målgruppen for prosjektet er medlemmer i LMF mellom 20 og 35 år som lever i et fast parforhold, hvor den ene eller begge har en kronisk tarmsykdom. Parene behøver ikke å ha problemer i forholdet, minst like viktig er det at kurset skal ha en forebyggende effekt.

## Extra-tildelingen 2008

- 230 millioner kroner ble delt ut
- 1633 søknader fra 152 organisasjoner ble behandlet
- 611 (28,5 %) av prosjektsøknadene ble innvilget
- 111 organisasjoner fikk tildelt midler, til totalt 611 prosjekter. Gjennomsnittlig tildeling var på 319.612 kroner

## Helse og Rehabilitering

Helse og Rehabilitering er en stiftelse bestående av 26 helse- og rehabiliteringsorganisasjoner, som eier og fordeler overskuddet fra TV-spillet Extra. Extra drives av Norsk Tipping, og trekningene vises på NRK1 hver tirsdag kl. 22.20. Overskuddet fra spillet går til frivillige organisasjoners helseprosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning. Tildeling av midler fra overskuddet finner sted en gang i året, i november. Norsk Tipping er operatør for spillet. Siden starten i 1996 har over 4500 prosjekter fått støtte fra Helse og rehabilitering, totalt er 2,3 milliarder kroner delt ut.

## Kurs ved irritable tarm

Gastroenterologen Jostein Sauar fikk innvilget midler til å innføre heldagskurs for pasienter med irritable tarm ved en rekke norske sykehus. Kursene vil bli arrangert ved sykehusenes lærings- og mestring-sentra (LMS), og målsetningen er å innføre IBS-kurs ved 6-10 LMS i 2009. Dersom kursene er vellykket ønsker man å videreføre opplegget til de fleste andre norske sykehus de kommende år. Prosjektet fikk innvilget kr. 204.000.

## Samlivskurs for unge

Ungdomsgruppen fikk innvilget kr. 164.000 til et samlivskurs for unge med kronisk tarmsykdom. Kurset blir arrangert som et helgeseminar på Holmenkollen Park Hotell 9.-11. oktober i år. Prosjektet, med tittelen *Hvordan unngå at forholdet også går i dass*, mottok utmerkelsen "Årets prosjektnavn" blant alle de 611 prosjektene som ble innvilget! Undertegnede, vara ungdomsleder i LMF, er prosjektleder.

Prosjektets målsetning er å hjelpe personer som lever i parforhold hvor den ene eller begge har en kronisk



tarmsykdom til å mestre samlivet og de ekstra utfordringer diagnosene gir i hverdagen. Kurset vil ha fokus på kommunikasjon, mestring og rekreasjon, og søker å bedre parenes kommunikasjon og gjensidige forståelse for hverandres situasjon. Ved å møte andre par som sliter med de samme utfordringene i hverdagen kan man se at man ikke er alene med problemene sine, og man kan utveksle erfaringer omkring dette.

## Målsetning:

- Parene skal lære å kommunisere bedre
- Parene skal få større innsikt og økt gjensidig forståelse for hverandres situasjon
- Parene skal få positive opplevelser sammen
- Parene skal lære enkle knep for å takle hverdagens utfordringer
- Parene skal møte og utveksle erfaringer med likesinnede
- Parene skal få tips til hvordan man kan få det fysiske samlivet til å fungere i sykdomsperioder

## Temaer som vil bli berørt:

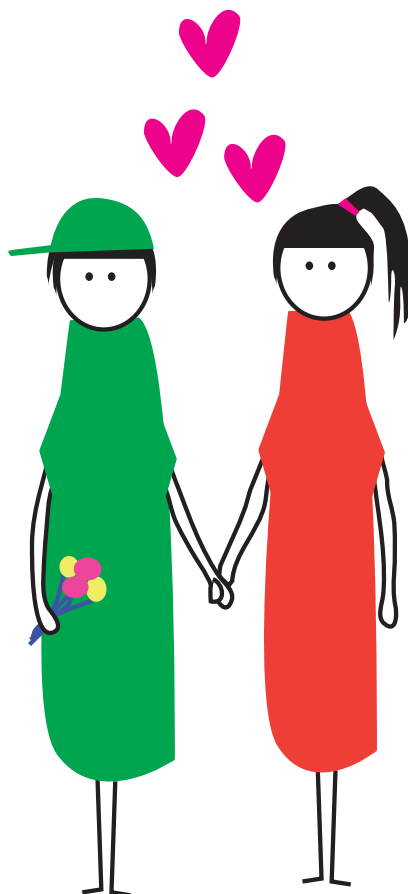
- Kommunikasjon og åpenhet
- Selvbilde og mestring
- Partners rolle og behov
- Sex og samliv
- Avslapning og rekreasjon

Ingrid Milde

Kilde: helseogrehab.no



# Samlivskurs for unge med IBD



LMF har gjennom Helse og Rehabilitering fått tildelt midler fra TV-spillet Extra til å arrangere et samlivskurs for unge med IBD. Kurset blir arrangert som et helgeseminar på Holmenkollen Park Hotell i Oslo 9.-11. oktober i år. Målgruppen er medlemmer i LMF mellom 20 og 35 år som lever i et fast parforhold, hvor den ene (eller begge) lider av en kronisk tarmsykdom. Dere behøver ikke å ha problemer i forholdet for å melde dere på, kurset er tiltenkt en forebyggende funksjon. Ved å bedre kommunikasjonen og øke forståelsen for hverandres situasjon og behov, søker kurset å hjelpe parene til å mestre samlivet og de ekstra utfordringer diagnosene gir i hverdagen, og slik forebygge samlivsproblemer. Ved å møte andre par som sliter med de samme utfordringene i hverdagen kan man se at man ikke er alene med problemene sine, og man kan utveksle erfaringer omkring dette. Kurset vil bestå av foredrag, diskusjoner og samtalegrupper, men det blir også satt av tid til å slappe av og pleie kjærligheten.

#### Temaer som vil bli berørt:

- Kommunikasjon og åpenhet
- Selvbilde og mestring
- Partners rolle og behov
- Sex og samliv
- Avslapning og rekreasjon

Kurset blir arrangert helgen 9.-11. oktober på Holmenkollen Park Hotel Rica. Oppstart er klokken 12.00 fredag 9. oktober.

Deltagere får dekket billigste reisemåte og hotell med fullpensjon. Egenandel per par er på kr. 1500.

Har du spørsmål, kontakt gjerne Ingrid Milde på [ingrid.milde@gmail.com](mailto:ingrid.milde@gmail.com).

Påmelding til Hanne Kise innen 15. juli 2009

E-post: [lmf.sekr@online.no](mailto:lmf.sekr@online.no)  
Tlf: 995 74 739

