



Morbus Addison Forening

Sluttrapport ***Trygge pårørende - vår ressurs***

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Prosjektnr 2008/3/0198

Innhold

Sammendrag	2
Bakgrunn for prosjektet	3
Målsetting for prosjektet:	3
Prosjektgjennomføring	3
Resultatvurdering og konklusjon.....	4
Vedlegg	6

FORORD:

I 2004 fikk Oslo og Akershus fylkeslag midler fra Helse & Rehab til å holde et kurs for medlemmer og deres pårørende. Dette var svært vellykket, og MAF hadde et stort ønske om å kunne tilby et liknende kurs til pårørende over hele landet. Felles for diagnosene er at vi mangler hormonet Cortison. Cortison kalles kroppens ”stresshormon”, og mangel på det og andre vitale hormoner fører til generelt nedsatt funksjonsnivå, og store problemer med å tåle fysisk og psykisk stress. Dette prosjektet er et direkte resultat av forespørsler fra pårørende og de gode tilbakemeldingene fra deltakerne i Oslo og Akershus fylkeslag. Belastningen for de pårørende er stor, men ved å lære blir man trygg – og **trygge pårørende er vår største ressurs!**

Dette prosjektet hadde vi ikke hatt mulighet til å få arrangert uten prosjektmidler fra Extrastiftelsen.

Sandnes 11. februar 2011

Øyvind Lindland
leder

Sammendrag

Morbus Addison Forening er en pasientforening for de med diagnosene Morbus Addison, Adrenogenitalt syndrom, Akromegali, Cushing syndrom og Hypofysesvikt. Dette er sjeldne diagnoser. Felles for de fleste av oss er at vi mangler hormonet cortisol som vi er avhengige av for at immunforsvaret skal fungere, og at vi skal kunne takle stress. Det er alvorlige diagnoser, som kan bli livstruende om ikke rett behandling (addisonkrise) og rett oppfølging gis. Dette prosjektet er et direkte resultat av forespørsler fra pårørende som ønsket mer kunnskap om sykdommene, og hva de kunne bidra med i hverdagen og en krisesituasjon.

1. Å gi de pårørende mer kunnskap om sykdommene, symptomene og det å være kronisk syk, slik at de pårørende og den syke blir i en større samforståelse.
2. Å skolere de pårørende i håndtering av Addisonkrise, og dermed bli en trygg ressurs for den hormonsyke.

Det ble to helgesamlinger for medlemmer og deres pårørende. Av fagpersoner hadde vi med oss en endokrinolog som er spesialist på våre diagnoser som holdt foredrag om sykdommene, symptomer, og førstehjelp ved krise. Vi hadde med oss en psykolog som la vekt på dette med relasjoner og det å leve sammen med en kronisk syk. Hun snakket også om stressmestring. En sykepleier hadde sprøytekurs, med både teori og praksis. Deltagerne fikk prøve seg på å sette sprøyter, slik at de skal være bedre rustet ved en addisonkrise. Vi mener at dette kurset har bidratt til refleksjon og kunnskap hos deltakerne og at kurset har stor betydning for den enkelte deltaker, pårørende eller syk. Man har fått felles informasjon og felles kunnskap om diagnoser, mestring i hverdagen og akutte situasjoner.

Bakgrunn for prosjektet

Morbus Addison Forening (MAF) er en pasientforening med diagnosene:

Morbus Addison, Cushing syndrom, Akromegali, Hypofysesvikt og Adrenogenitalt syndrom. Felles for alle diagnosegruppene er at vi mangler hormonet Cortisol, som også kalles kroppens “stresshormon”. Mangel på det, og andre vitale hormoner, dårlig immunforsvar fører til nedsatt funksjonsnivå, svingende dagsform, konsentrasjonsvansker og problemer med å takle fysisk og psykisk stress. Det er alvorlige diagnoser, som kan bli livstruende om ikke rett behandling og rett oppfølging gis. Nedsatt immunforsvar gir ofte mange “vondter”, f.eks. hodepine, kvalme, muskel- og leddplager, trøtthet etc. Dette er også symptomer som kan være vanskelige å beskrive for pårørende.

Det er livslang behandling med medisiner som er behandlingen, men man må leve med redusert kapasitet og en hverdag hvor man må ta hensyn til sin sykdom. Det å få disse diagnosene er selvfølgelig en belastning for den som blir syk, men påvirker ofte like mye de pårørende. Det kan oppleves som en stor utfordring å leve med en kronisk hormonsyk. Vi ser friske ut, men har en skjult funksjonshemming med varierende dagsform og mindre yteevne enn før. Studier har vist at familier med kronisk syke har generelt større helseproblemer og en høyere skilsmissestatistikk. I tillegg til de daglige utfordringene, står vi og våre pårørende også overfor et annet alvorlig problem: **Addisonkrise**. En Addisonkrise er en livstruende situasjon som oppstår når pasienten av forskjellige grunner har for lite Cortison i kroppen i forhold til behovet. Symptomene er blant annet kvalme, oppkast og redusert bevissthet, og feilbehandlet eller ubehandlet vil pasienten gå i sjokk og dø. I denne situasjonen har pasienten behov for rask førstehjelp og som regel sykehusinnleggelse. Det blir gjerne de pårørende som plutselig må håndtere situasjonen, yte førstehjelp ved å gi Cortisonsprøyte og skaffe lege/ambulanse. MAF har i mange år skolert sine medlemmer og helsepersonell i å takle disse sykdommene og forebygge Addisonkriser. De pårørende har i mindre grad fått opplæring, som oftest gjennom den syke selv.

Oslo og Akershus fylkeslag fikk i 2004 midler fra Helse & Rehab til å holde et kurs for pårørende. Dette var svært vellykket, og MAF har et stort ønske om å kunne tilby et liknende kurs til pårørende over hele landet.

Målsetting for prosjektet:

1. Å gi de pårørende mer kunnskap om sykdommene, symptomene og det å være kronisk syk, slik at de pårørende og den syke blir i en større samforståelse.
2. Å skolere de pårørende i håndtering av Addisonkrise, og dermed bli en trygg ressurs for den hormonsyke.

Prosjektgjennomføring

Vi ønsket i utgangspunktet å legge opp dette som et 1årig prosjekt med 1 helgesamling. 6.-8. november 2009. kurset ble holdt på Rica Hotel Nidelven i Trondheim. Siden det kom deltagere fra hele landet syntes vi at Trondheim var et velegnet sted. Vi satte inn en invitasjon i medlemsbladet Barken. Kurset ble fort fulltegnet, og mange var nye medlemmer. Vi hadde budsjettert med 60 deltagere, men endte med 80 påmeldte. MAF lovte å støtte oss med midler om vi gikk i underskudd.

Av fagpersoner hadde vi med en endokrinolog, psykolog og sykepleier.

Endokrinolog Martina Møter Erichsen holdt foredrag om sykdommene, symptomer, og førstehjelp ved krise. Hun fortalte dette på en så lettfattelig måte at det var enkelt å følge med. Det ble også satt av tid til spørsmål.

Psykolog Vigdis Kjær Galtung la vekt på dette med relasjoner; det å mestre å være kronisk syk og det å leve med en kronisk syk. Hun brukte eksempler fra hverdagslivet, slik at man kunne kjenne seg igjen i forskjellige situasjoner.

Sykepleier Karin Skjelvan hadde sprøytekurs, med både teori og praksis. Ved hjelp av appelsiner fikk deltagerne prøve seg på å sette sprøyter, slik at de skal være bedre rustet ved en addisonkrise.

Siden vi hadde ca. kr.75 000,- igjen sendte vi en forespørsel om å få utvide prosjektet med et år. Det fikk vi innvilget..

Vi sendte ut en forespørsel til de pårørende som hadde vært med på den første delen og spurte om de ønsket å komme på et kurs fra fredag til lørdag. Vi fikk svar fra 27 pårørende at det ville de. I forespørselen spurte vi også om hva de ønsket å lære mer om. Det gikk igjen hos de fleste at de ønsket å høre mer fra psykolog Vigdis Kjær Galtung og ha mer tid til å dele erfaringer.

Vi gikk i gang med planlegging av andre del av prosjektet, og sendte ut invitasjon til de 27 pårørende som hadde vist sin interesse. Dessverre var det ikke så mange som meldte seg på, bare 10 stk. Vi ble derfor enige om at de kunne ta med seg den de var pårørende for. Vi valgte å holde del to av prosjektet på Thon Hotel Triaden på Lørenskog, 24.-25. september 2010. På denne delen av kurset valgte vi å fokusere på stressmestring, og hvordan den pårørende kunne hjelpe den syke til å unngå eller takle stress. Vigdis Kjær Galtung snakket om dette temaet, etterfulgt av gruppearbeid. Likemenn for pårørende og diagnosene var tilstede på begge delene av prosjektet for å motivere og støtte.

Det er likemannsutvalget i MAF som er ansvarlig for gjennomføringen av prosjektet.

Resultatvurdering og konklusjon

Vi var veldig heldige med foreleserne, noe som bidro til å gjøre kurset ekstra vellykket. Vi fikk satt fokus på flere aspekter ved temaet "Trygge pårørende, vår styrke". Spesielt de pårørende kjente seg igjen gjennom mange eksempler fra dagliglivet sammen med den som er syk. Mange pårørende ga uttrykk for at de forstod den syke bedre enn tidligere i forhold til problemer knytta til sykdommene. Etter å ha gjennomført dette kurset vil mange av deltakerne kunne takle livet som kronisk syk bedre, fordi det gir trygghet at den pårørende vet hva man skal gjøre ved en Addisonkrise.

Tilbakemeldingene var overveldende positive. Vi mener at dette kurset har bidratt til refleksjon og kunnskap hos deltakerne og at kurset har stor betydning for den enkelte deltaker, pårørende eller syk. Man har fått felles informasjon og felles kunnskap om diagnoser, mestring i hverdagen og akutte situasjoner. Faren for å misforstå hverandre reduseres, og ved å samhandle bedre blir hverdagen også bedre. Når man vet at personer med våre diagnoser tåler lite psykisk stress skjønner man jo at dette vil gi en positiv helsegevinst. Pårørende som er skolert i førstehjelp og sprøytesetting blir tryggere, og dermed er det lettere for dem å holde

hode kaldt når noe akutt skulle inntre. Dette kan være av avgjørende betydning i en krisesituasjon og i ytterste konsekvens redde liv!

Det var vårt mål at pårørende skulle bli trygge på dette ved å få kunnskap om sykdommene, symptomene og det å være kronisk syk.

Vi ønsket at de pårørende skulle skuleres i håndtering av Addisonkrise, og dermed bli en trygg ressurs for den hormonsyke, som igjen vil føre til at de pårørende og den syke får en større samforståelse.

Det ble gitt uttrykk for at pårørende etter kurset forstod bedre hvilke symptomer våre medlemmer har; som det tidligere har vært vanskelig å beskrive og forstå.

Vi har også fått tilbakemelding om at sprøytekurset var meget nyttig for flere av deltagerne, og spesielt et par av deltagerne. (se vedlegg 2) De reiste til syden hvor den syke ble matforgiftet, og måtte få satt en cortison-sprøyte (Solu-cortef). Den pårørende var veldig glad for å ha lært hvordan sprøyten skulle settes, for denne gangen var det alvor.

MAF som organisasjon vil få økt kompetanse som vi kan bygge videre på i likemannsarbeidet.

Som organisasjon har vi erfart at flinke og engasjerende forelesere er en forutsetning for et vellykket kurs. Alle våre tre forelesere var dyktige og kunnskapsrike på hvert sitt felt.

Vi erfarte også at når pårørende til våre medlemmer skal kurses, er det langt på veg en nødvendighet at også den som er syk deltar. Vi fikk gode tilbakemeldinger på å dele inn de pårørende i egne grupper for erfaringsutveksling. Disse erfaringene vil Morbus Addison forening ta med seg i det videre Likemannsarbeidet vi driver.

Trygge pårørende

Kurs 6-8 november 2009

Det var med forventninger ca 80 medlemmer og pårørende møttes til kurs i Trondheim denne helgen.

Det var en blanding av gamle og nye deltakere med forskjellige erfaringer og forhåpninger. Fredagen gikk med til presentasjon av den enkelte og i tillegg spørsmål om hva kursdeltakerne håpet å få ut av kurset. Prosjektleder, Inger Asuquo, måtte melde forfall pga. influensa, men de 2 gjenværende fra likemannsutvalget gjorde en flott innsats på så kort varsel. Redaktøren som skulle skrive om kurset, måtte også melde forfall pga svineinfluensaen, så undertegnede fikk forespørsel om å skrive litt fra kurset.

Lørdagen startet med en god frokost og så var det i gang.

Det startet med foredrag av psykolog Vigdis Kjær Galtung. Hun fikk med seg deltakerne fra første stund. Tiden med hennes foredrag fløy av sted. Tror at vi kunne hørt på henne hele helgen.



Etter lunsj var det foredrag av endokrinolog Martina Moter Erichsen. Det var et bra foredrag hvor hun tok for seg mange ting. Det ble selvfølgelig mange spørsmål fra salen.



På kurset var der flere likemenn som ble presentert og de hadde en del samtaler med deltakerne. Jeg var så heldig å få sitte til bords under middagen med et nyinnmeldt medlem med kone. Vi hadde mye å snakke om og de syntes det var veldig lærerikt.

Søndagen var det tid for sprøytekurs ved Karin Skjelvan. Det ble lærerikt for mange. Dette må hun fortsette å kurse folk i, veldig viktig! Så vil jeg gi en stor honnør til Lillian Eide Skogheim og Kjell Terje Nilsen som på kort varsel tok over da Inger ikke kunne komme. Det var bra opplegg og fin gjennomføring av kurset!

Referent for Barken
Tor Alf Fauske



Møte med et par fra konferansen

Helene Kolstø Tveito pårørende, og
Kjetil Veslestøl Tveito diagnose Addison

Det var med forventninger vi meldte oss på kurset. Vi ville lære mer og under samtaler med andre par der det var samme diagnose, fikk vi spurt ut om forskjellige ting vi lurte på. Mitt (Helene) møte med andre var preget av usikkerhet fra begynnelsen av. Kjetil fikk diagnosen i mai, så vi er helt ferske og nokså uvitende. Vi følte at vi var kommet i trygge hender da vi fikk snakket med foredragsholdere og med andre par på

konferansen. Det ble inspirerende, beroligende og vi kjente oss inkludert av de andre.

Vi syntes at dette var en perfekt start på vårt medlemskap i Morbus Addison Forening. Vi vil takke alle deltakerne på konferansen for den fine velkomsten vi fikk. Takk for denne gang.

Helene og Kjetil Tveito

Ferietur med forviklinger

Skrevet av Britt Synnøve Haugan, pårørende og samboer til Tor Alf Fauske. Vil fortelle om en tur vi hadde til Lanzarote for derved å belyse det flotte arbeidet MAF gjør.

Det begynner med at jeg og min samboer, som har Morbus Addison, var på kurs for pårørende i Trondheim nov 2009. Det var en positiv opplevelse, og jeg var så heldig å få være med på sprøytekurs i regi av Karin Skjelvan. Litt nervøs var jeg for å prøve, men var så heldig å få "låne" låret til May Elin (takkt for det) og hun oppmuntret meg til å prøve. Det gikk bra, og lite ante jeg, der og da, hvor viktig dette skulle bli kort tid etter;

Vi reiste til Lanzarote i begynnelsen av desember. Nødvendige medisiner var pakket ned i tillegg til Solu-cortef og sprøyter. Vi hadde en fin og avslappende ferie, fram til siste kvelden. Da pakket vi alt ferdig og gikk for å spise. Noen timer senere våkner vi av at Tor er blitt dårlig med diare og oppkast. Vi skjønner at han er blitt akutt matforgiftet og jeg får i ham ekstra Kortison. Det roer seg litt og vi legger oss til å sove igjen. Han blir plutselig verre og må løpe ut, Nå får han også akutt blodtrykksfall og går i Addisonkrise, besvimer slik at han faller og kutter seg i hodet. Jeg finner ham blødende i badekaret og klarer, utrolig nok, (han er en høyreist mann) å få han på bena. Han insisterer på at han må på toalettet igjen, og slipper taket i meg. Så besvimer han nok en gang, og kutter nesen. Jeg klarer å få ham inn i sengen – utrolig hvilke krefter man henter fram i slike situasjoner.....

Jeg løper deretter til resepsjonen og ber dem ringe etter ambulanse, og får så med meg en Securitasvakt som hjelper til med å stoppe blødningene, og elles gjør så godt han kan. Nå skal det vise seg at vi er maks

uheldige med timingen. Ambulansen som ankommer er kommunal og bemannet med fullstendig ukyndige mennesker. Må tilføye at det, i hvert fall på Kanariøyene, er fullt lovlig for hvem som helst å kjøpe seg en ambulanse og drifte selv..... Jeg ber dem sette Solu-cortef injeksjon siden han nå er ganske øren og dårlig.

De forstår ikke engelsk, så jeg må bare gjøre dette selv. Finner frem tingene, og ganske riktig, som Karin sa; første sprøytespissen landet under sengen. Jeg fikk trukket opp en ny og satte sprøyten. Det gikk bra, selv med skjelvende hender, og jeg sendte noen gode tanker til Karin!! Nå ble vi fraktet til et privat sykehus som viser seg å være utrolig bra. Ved hjelp av mine forklaringer og Tor sitt ID kort, forstår akutt-legen etter hvert at Tor har Addison og trenger stabilisering med Solu-cortef. Han må lese på nettet og orientere seg. Senere blir denne legen oppdatert av en dansk spesialist via SOS-sentralen. Tor var innlagt i fem dager, og trengte ytterligere to dagers rehabilitering før han fikk "flytillatelse", så julaften ble feiret, ufrivillig, på Lanzarote. Forsikringsselskapet sørget for at vi hadde alt vi trengte, og vi var bare glade for at alt hadde gått bra og at vi hadde hverandre.

Nøyaktig en uke etter planen var vi klar til å fly hjem, lett skjelvne, og Tor med sting både her og der... Det var ekstra godt å komme hjem!

I ettertid har vi fått oversatt journalen til Spansk, i tilfelle vi noen gang skulle få bruk for det. Det rådet vil jeg gi andre som skal ut å reise. Morbus Addison er ikke velkjent, i hvert fall ikke på Kanariøyene... Til slutt vil jeg rette en stor takk til MAF og det arbeidet de gjør for medlemmer og deres pårørende!