

Bare pisspreik – prate om å late vannet

ExtraStiftelsen prosjektnummer: 2009/3/0409



Forord

Prosjektet fikk navnet "Bare pisspreik" for å alminneliggjøre og skape humor omkring et alvorlig tema. Det har sannelig skapt humor. Undertittelen "prate om å late vannet" forteller at navnet er mer relevant enn en kanskje skulle tro. Rehabiliteringsprosjektet ble gjennomført i 2010 og -11 og bestod av to tips- og erfaringssamlinger samt produksjon av brosjyre og nettsider. Løsninger på tisseproblemer formidles på www ffm.no. Prosjektdeltakerne var personer med nevromuskulære diagnoser, deres pårørende og assistenter.

Stor takk til:

- Deltakerne for åpenhet i erfaringsutvekslingen
- Referansegruppa for gode innspill i planleggingen og gjennomføringen
- Styringsgruppa for konstruktivt arbeid
- Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen for forelesninger
- Urologer og uroterapeut for nyttig informasjon
- Utstillere for å lære oss om hjelpemidler og lære av oss
- Videoprodusent, fotograf og journalist for produksjon av brosjyre og nettsider
- Extrastiftelsen for finansiering
- FFM for tro på prosjektet

Oslo, januar 2012

Tone I. Torp
Prosjektleder

Sammendrag

Bakgrunn

Mange personer med muskelsykdommer synes det er tungt å komme seg på og av toalettet. Svak muskulatur i armer og ben gjør at forholdene på toalettene må være optimale og helst spesialtilpasset den enkeltes behov. Mange blir hjemme for å slippe problemene som oppstår ved lekkasjer eller når inntak av veske må stå i forhold til tilgjengelighet på toalettene. Hvordan vi kommer oss på do og hva som skjer når vi er der, er tabubelagte tema og diskuteres sjeldent. Derfor var det viktig å invitere til samlinger med åpenhet og humor. Prosjektet fikk navnet "Bare pisspreik" for å alminneliggjøre og skape humor omkring et alvorlig tema.

Målsetting

Finne flest mulig gode løsninger, hjelpemidler og teknikker for å tisse, når det er tungt og vanskelig å komme på og av toalettet. Og å spre denne informasjonen via Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), Frambu og Foreningen for Muskelsyke. Vi opplever at målsettingen er nådd. Brosjyre og nettsider er tilgjengelig for alle.

Målgruppe

Muskelsyke unge og voksne som opplever det tungt, vanskelig og tidkrevende å tisse. Målgruppen er nådd, men ikke slik vi planla det. Kun få personer under 30 år deltok på tips- og erfaringssamlingene. Prosjektleder har derfor besøkt ungdom på andre samlinger og formidlet resultatene og snakket om problematikken.

Prosjektgjennomføring og metode

2 Tips- og erfaringssamlinger ble gjennomført. Den første i april og den andre i oktober 2010. Tilsammen deltok 86 personer, fordelt på 41 muskelsyke inkl. referansegruppen + 29 assistenter, 4 forelesere, 5 utstillere, 3 informasjonsarbeidere og 4 i styringsgruppen. Dessverre måtte 10-15 deltakere melde avbud på grunn av "askeskyene" i april det året.

Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Kort oppsummert så oppfordrer vi til å ta en kikk på www ffm.no velg Bare pisspreik. Videre planer er at Bare pisspreiks nettsider skal være tilgjengelig på www ffm.no i den form de er presentert. Likemenn, medlemmer og alle andre kan hente tips derfra. Restopplaget av brosjyrer vil bli levert ut når FFM har samlinger og sendt ut til aktuelle fagmiljøer.

Innholdsfortegnelse

BARE PISSPREIK – PRATE OM Å LATE VANNET	1
FORORD	2
SAMMENDRAG.....	3
BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING.....	5
BAKGRUNN	5
FREMDRIFTSPLAN	5
MÅLSETTING	5
MÅLGRUPPE.....	5
PROSJEKTGJENNOMFØRING OG METODE	6
RESULTATER OG RESULTATVURDERING	6
BETYDNING.....	6
OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER.....	8

Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Bakgrunn

Mange personer med muskelsykdommer synes det er tungt å komme seg på og av toalettet. Svak muskulatur i armer og ben gjør at forholdene på toalettene må være optimale og helst spesialtilpasset den enkeltes behov. Mange blir hjemme for å slippe problemene som oppstår ved lekkasjer eller når inntak av veske må stå i forhold til tilgjengelighet på toalettene. Hvordan vi kommer oss på toalettet og hva som skjer når vi er der, er tabubelagte tema og diskuteres sjeldent. Derfor var det viktig å invitere til samlinger med åpenhet og humor, der unge og eldre kunne møtes for å utveksle ideer og erfaringer om hvordan en tur på toalettet kan gjennomføres. Innenfor gruppen av personer med nevromuskulære sykdommer er det mange grader av muskesvekkelse. Noen har brukt rullestol hele livet, andre må venne seg til det i voksen alder. Felles for gående med svak muskulatur er vanskeligheter med å reise seg opp etter toalettbesøk. Felles for rullestolbrukere er utfordringene knyttet til forflytning til og fra toalettet.

Prosjektet fikk navnet "Bare pisspreik" for å alminneliggjøre og skape humor omkring et alvorlig tema.

I dette prosjektet var fokus på problematikk og utfordringer knyttet til det å late vannet. Ingen av kompetansesentrene for nevromuskulære sykdommer har tidligere satt sterkt fokus på tisseproblematikk. Derfor var det viktig å samarbeide med dem. Det sikrer også at tipsene og erfaringene får et bredt nedslagfelt. Det er viktig at prosjekt som dette blir tilgjengelig for så mange som mulig.

Fremdriftsplan

Oppstart og detaljplanlegging startet i januar 2010. Noe av det første som skjedde var, som planlagt, å nedsette styringsgruppen og en referansegruppen. Styringsgruppen hadde medlemmer fra Foreningen for Muskelsyke, Frambu og Nevromuskulært kompetansesenter (NMK). Referansegruppen bestod av personer med ulik problematikk knyttet til å tisse og var viktig i planleggingen av og under tips- og erfaringssamlingene. Formelt samarbeid med Frambu, NMK, urologer, uroterapeut fra Sunnaas sykehus og Ryggmargsbrokk- og hydrpcephalusforeningen.

Målsetting

Finne flest mulig gode løsninger, hjelpemidler og teknikker for å tisse, når det er tungt og vanskelig å komme på og av toalettet. Og å spre denne informasjonen via Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), Frambu og Foreningen for Muskelsyke.

Vi opplever at målsettingen er nådd. Nødvendig og nyttig kompetanse er innhentet og formidlet. Brosjyre og nettsider er tilgjengelig for alle.

Målgruppe

Muskelsyke unge og voksne som opplever det tungt, vanskelig og tidkrevende å tisse. Målgruppen er nådd, men ikke slik vi planla det. Kun få personer under 30 år deltok på tips- og erfaringssamlingene. Prosjektleder har derfor besøkt ungdom på andre samlinger og formidlet resultatene og snakket om problematikken.

Prosjektgjennomføring og metode

2 Tips- og erfaringssamlinger ble gjennomført. Den første i april og den andre i oktober 2010. Invitasjon ble formidlet i Muskelnytt, FFMs tidsskrift og på www ffm.no og Facebook. Alle påmeldte fikk delta. Dessverre var det få unge som meldte seg på. Dermed ble det ikke ett ungdomskurs og ett voksenkurs, som vi så for oss i planleggingsfasen. Det ble to kurs med både unge og eldre deltakere.

Vi ønsket å invitere ca 60 deltakere + ca 50 pårørende. På grunn av tilgjengeligheten ved hotell måtte det legges opp til 2 samlinger. Tilsammen deltok 86 personer, fordelt på 41 muskelsyke inkl. referansegruppen + 29 assistenter, 4 forelesere, 5 utstillere, 3 informasjonsarbeidere og 4 i styringsgruppen. Dessverre måtte 10-15 deltakere melde avbud på grunn av "askeskyene" i april det året.

Til sist gjenstod å samle og systematisere erfaringer og gode løsninger for å tisse, og å spre disse. Dette arbeidet startet i desember 2010 og ble avsluttet i august 2011.

Fotograf, journalist og videoprodusent var tilstede på samlingen i oktober 2010 for å ta bilder og film av tisseteknikker og hjelpemidler. Resultatet ble en kortfattet brosjyre og informative nettsider. I hele prosjektperioden ble Muskelnytt og ffm.no brukt som informasjonskilder.

Resultater og resultatvurdering

Det ble søkt om å utsette sluttdatoen til 31.12.11 og noen omdisponeringer i budsjettet. Ny sluttdato ble innvilget og omdisponeringen av midlene er brukt i henhold til det ExtraStiftelsen godkjente. Det ga oss mulighet til å spre tisseinformasjon ved å delta på semiar hos CP-foreningen, MS forbundet, FFMs ungdom, FFM i Buskerud og Agder, samt Fagdagene ved NMK. Slik fikk nådde vi ca 300 personer. Det opplevde vi som nyttig og meget positivt. Hittil er ca 7-800 brosjyrer utdelt. Vi har trykket 2 000 stk.

Prosjektet ble finansiert med Extramidler	627 000,00
og deltakeravgift	21 000,00
Prosjektlederlønn	- 66 000,00
Innkjøpte tjenester: forelesninger, brosjyrer , film og internettsider	- 92 604,00
Materiell og utstyr	- 26 961,00
Andre utgifter:	
Reise- og oppholdsutgifter: 2 tips- og erfaringssamlinger	- 301 457,06
Reise- og oppholdsutgifter: styrings- og referansegruppen	- 38 492,40
Ubrukte midler	122 485,54

Lavere kostnader knyttet til tips- og erfaringssamlingene er hovedårsaken til at prosjektet har ubrukte midler. Beløpet er tilbakebetalt til ExtraStiftelsen.

Betydning

Mange personer med muskelsykdommer vil gjerne være aktive, men muskelsvekkelsen kan være begrensende. Det som også kan begrense den enkeltes utfoldelse er problemer i forhold til å tisse. Prosjekt Bare pisspreik satte fokus på tissemuligheter, tisseteknikker, tissehjelpemidler og alt som kan forenkle toalettbesøkene. Det kan øke livskvaliteten til muskelsyke og andre med lignende

utfordringer. Mange fikk nyttige tips og inspirasjon til å finne egne løsninger. Det handler om å kunne leve friere og sunnere. Friere i forhold til trygghet i å få utført det nødvendige ærende andre steder enn hjemme. Sunnere i forhold til å kunne spise og drikke den mengden kroppen trenger og likevel delta i aktiviteter.

Noen må ha assistanse ved toalettbesøk. Bare pisspreik snakket om hvordan vi snakker om det. Hvordan vi ber om hjelp. Noen ganger har mor eller far bare fortsatt å hjelpe sitt barn, som er blitt ungdom, og dermed ikke har øvd seg på et språk som kan gjelde for slike nødvendige ærend. Andre må i voksen alder snakke om hva de trenger hjelp til for å tisse. Nye begreper som "UVI" og "Rett i koppen" ble introdusert av deltakerne. Å være avhengig av hjelp i intime situasjoner, krever omstilling i sjel og sinn. Det er tøffe prosess. Bare pisspreik bidro til åpenhet og humor om tissing. Det tror vi har stor betydning for mange muskelsyke og andre.

Her er i korte trekk svarene deltakerne hadde på spørsmål vi stilte i prosjektsøknaden.

Hva er problem i forhold til å gå på do?

- Det er vanskelig/umulig å sette seg og å reise seg
- Det er vanskelig når en ikke er hjemme
- Toalettrommet er ofte for lite

Er det like vanskelig for menn som for kvinner?

- Ja

Hva er utfordringene for menn?

- Å nå frem i tide
- Å finne egnet sted for å tisse på flaske
- Å ha kalde hender og fingre når det haster å komme seg på do

Hva er utfordringene for kvinner?

- Å sette seg og å reise seg
- Å finne hjelpemidler for å stå å tisse
- Å nå frem i tide

Hvilke hjelpemidler finnes?

- Det finnes mange hjelpemidler og flere er presentert på www ffm.no

Hvem leverer utstyr?

- Flere leverandører er nevnt på www ffm.no

Hvilke lure løsninger finnes?

- Lage tisserenne av juice- eller melkekartong
- Skjære hull i midten av en krakk laget av tre

Hvilke inngrep kan gjøres?

- Suprapubisk kateter, kateter gjennom hull direkte inn i urinblæren
- Lage ny urinblære av tarmer

Kan muskelsykdommen forverres av kirurgisk inngrep?

- Det fikk vi ikke svar på

Hvilke konsekvenser kan det ene og det andre få?

- Noen får hyppige urinveisinfeksjoner etter inngrep, andre ikke
- Det fikk vi ikke svar på

Hvor kan muskelsyke hente informasjon?

- Hos fastlegen, som kan henvise til uroterapeut og urolog

Hvordan gjør andre det?

- Det viste seg at noe gjør det ganske likt, men alle må tilpasse tisse-måtene til seg selv

Hvilken informasjon bør fagpersoner gi til personer med muskelsykdom?

- At tissing er naturlig
- At det finnes hjelpemidler
- At inngrep kan gjøres

Er det forskjell for unge og eldre?

- Flest eldre deltok på kurset og vi kan ikke si om det er noen forskjell

Bør unge snakke med unge og eldre med eldre?

- Det tror vi eldre kan være bra

Hva er utfordringene som svak gående?

- Å sette seg og å reise seg fra toalettet

Hva er utfordringene når en bruker manuell rullestol?

- Å finne egnet toalettrom og rett høyde på toalettet
- Å forflytte seg til/fra
- Å finne hjelpemidler for å sitte i stolen og tisse

Hva er utfordringene når en bruker elektrisk rullestol?

- Å finne stort nok toalettrom
- Å forflytte seg til/fra
- Å finne hjelpemidler for å sitte i stolen og tisse

Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Kort oppsummert så oppfordrer vi til å ta en kikk på www ffm.no velg Bare pisspreik. Der er informasjon om:

- forflytningsteknikk
- hvordan jenter kan stå og tiss
- hvilke hjelpemidler som kan brukes når en sitter i rullestolen og tisser
- hvilke inngrep som kan gjøres
- flere hjelpemidler og leverandører
- informasjon fra uroterapeut og urolog
- tissehistorier

Som konklusjon håper vi at nettsidene skal inspirere til at mange finner kreative tisseløsninger. Selv om ikke alle spørsmål ble besvart, fikk vi satt fokus på et viktig tema. Humoren opplevdes som god i en sammenheng som dette. Og vi erfarer at vi kan lære av hverandre, men de fleste må gjøre egne tilpasninger.

Videre planer er at Bare pisspreiks nettsider skal være tilgjengelig på www ffm.no i den form de er presentert. Likemenn, medlemmer og alle andre kan hente tips derfra. Restopplaget av brosjyrer vil bli levert ut når FFM har samlinger og sendt ut til aktuelle fagmiljøer og andre interesserte.

