

Frambu 28. oktober 2020

«Å leve med FD/MAS - en sjelden diagnose» utfordringer og mestring - som person og pårørende

Anne-Mette Bredahl

Psykologspesialist, TRS kompetansesenter



Anne-Mette Bredahl

Psykolog på TRS kompetansesenter

- **Kreftforeningen (familier/voksne)**
- **Beitostølen helsesportsenter (voksne/barn)**
- **Huseby kompetansesenter**
- **Doktorgrad fra Norges idrettshøgskole**
 - om betydningen av fysisk aktivitet når man lever med en funksjonshemning
- **Egenerfaring med å leve med en sjelden diagnose -> funksjonshemning**

«Innvandrerbakgrunn» = spesiell norsk dialekt -> snakke sakte og med power point

Å si noe om å leve med FD/MAS er ikke så enkelt

Samme diagnose, men PERSONER ER veldig ulikt påvirket

- Smerter
- Brudd
- Tannproblemer

- Påvirket i flere eller kun ett område
- Mange / få medisinske utfordringer
- Flere / ingen operasjoner og sykehusinnleggelseser
- ++ (hørte om i går)

Men - dere er jo mye mer enn FD/MAS

Dere (og barna) er forskjellige i forhold til:

- Alder – (utdanning – jobberfaring) – familiesituasjon – land/by

Hvordan man takler det å leve med en sjelden diagnose som FD/MAS avhenger av:

- Hvordan/hvor mye man er påvirket av sin diagnose, men også;
- Hvordan er man som person
- Hva man tidligere har opplevd i livet
- Hva man vet om sin diagnose
- Hvor god forståelse/oppfølging man får fra helsevesen, NAV ++
- Hvilken støtte man har rundt seg (familie, nettverk, skole/jobb)

Å leve med en sjelden diagnose - oppleves forskjellig

til tider utfordrende



«...iblant kjennes det ut som man klamrer seg fast mens man forsøker å finne fotfeste...»

- Bruker med sjelden diagnose

I andre perioder går det veldig bra



Ting fungerer – ruller og går
Man tenker kanskje lite på diagnosen

Ulike personer opplever ting forskjellig – og kan variere i ulike perioder av livet

Spørsmål dere sendte til oss *før* kurset?

Mye medisinske og praktiske spørsmål

- Kanskje dere har få psykologiske/følelsesmessige utfordringer?
- Kanskje noe som snakkes mindre om?
- Vanskelig fordi man gjerne vil vise andre at man mestrer?

Men det var noen spørsmål fra dere som gikk på:

- Bekymring for barna
- Balansen beskytte / oppmuntre barn til aktivitet (snakket om tidligere i dag)
- Bekymring for mobbing når man på noen punkter er litt annerledes
- Uvissheten av fremtiden

Forskning om å leve med FD/MAS, finnes lite, men noe...



Forskning om FD/MAS og psykiske forhold

- Spørreskjemaer om livskvalitet som viser at det å ha FD/MAS påvirker personer i ulik grad, og at de skårer lavere i forhold til **fysisk funksjon** og **vitalitet** (økt tretthet)
- Til tross for målbare funksjonsbegrensninger hos voksne og barna, så rapporterer personer med FD **høy grad av sosial og emosjonell fungering**.
(Majoor, Andela, Bruggemann et al 2017)
- De fleste rapporterer at det går bra til tross:
“Disse dataene er viktige i forhold til prognose og å berolige foreldre”
(Kelly, Brillante, Kushner et al., 2005)

Men så langt lite forskning hvor personer med diagnosen (og deres pårørende) forteller hvordan det **oppleves** å leve med FD/MAS i dagliglivet

2015 Kartleggingsstudie i forhold til MO (sjelden skjelettsykdom)

En voksen

- «Jeg har hatt store smerter uten å vite hva det er. Jeg har gått gjennom alt av undersøkelser og alle har konkludert med at jeg er frisk... da jeg fikk tatt en gen-test, da falt alt på plass for meg. Det viste seg at jeg hadde en sykdom som var 'vanlig' eller at det er flere som har den, det syns jeg var bra for min psyke. Det verste for meg var å leve med smerter i mange år uten å vite hvorfor».

Pårørende

- «Vi fikk en aha-opplevelse fordi vår gutt har vært utmattet. Kom hjem fra skolen og har lagt seg til å sove, og vi har trodd det har vært ungdoms tretthet, men det er det ikke, det hadde en grunn! Han trenger å legge seg tidlig og sover mye.»

Et barn på kurset (referert av forelder):

- «Du pappa! Det der greiene vi holder på å snakke om... jeg husker ikke navnet på det, men vi må ha med noe papir til læreren min om det! Vi må ha minst fem eksemplarer som han skal få!»

Kunnskap gjennom å få en diagnose

For noen er det nytt å ha fått en diagnose

- Sjokk (bekymring for fremtiden)

Noen hadde alltid visst at «det var noe»

- Lettelse
 - Navn og forklaring
 - ikke bare: «lat», «ta seg sammen», «psykisk»...
 - Forstå at symptomer eller slitenhet kan ha med diagnose å gjøre

Et liv med FD/MAS

- Å være synlig og usynlig annerledes

- Å leve med plager som ikke synes
 - Utfordrende: glemt eller ikke forstått
(enklere m/rullestol eller blindestokk?)
- Å leve med plager som synes
- – utvikle strategier for å skjule det
 - Unngå arenaer hvor det blir spesielt synlig
 - Garderober og svømmehall (fritak)
 - Sommer (lange bukser, ikke shorts?)

Å leve med en sjelden skjellettdysplasi

Det finnes gode dager og dårlige dager (vær-/årstidspåvirkelig?, fra dag til dag)

- Kan være frustrerende for personen (mye man har lyst på)
- Vanskelig å skjønne for omgivelsene? (Lat?)
 - Ønsker at det skal begrense familien minst mulig, men...
- Strekker seg langt for å være med
- Planlegger som «frisk» - vanskelig balansegang
- Kan få omkostninger i etterkant (utslitt på sofaen)

«Jeg tror vi treffer veggen litt oftere enn andre for vi prøver å strekke oss ekstra uten å vite helt hvorfor vi ikke kan»

«Blir skuffet hver gang en ikke klarer å gjøre det en har planlagt. Aldri klare det de andre i gruppen klarer. Samme skuffelsen hver gang»

Tidligere TRS kurs for personer med FD/MAS og deres familier

Fra barnegruppen som var med:

Negativt med å ha FD/MAS:

- Ta ekstra hensyn
- Ikke sparke så hårdt når man spiller fotball
- Kan brette
- Kan få vondt

Positivt:

- Komme på kurs
- Lære noe nytt
- Forstå mer om hvordan det er å ha det vanskelig

Betydningen av å møte andre som skjønner

- «Det gjelder å prate om det... I min oppvekst har ikke vært et tema. Det er det som er feil... Jeg har jo ikke visst noe om sykdommen nesten.»
- «Min sønn vil bare la være å tenke og snakke om det, tror han tenker at hvis han kan klare å glemme det kan han være mer som alle andre».
- Pappa fortalte
«Det var helt utrolig, jeg var nesten på gråten. Har nettopp opplevd mitt barn i dusjen SAMMEN med noen andre barn. De har samme diagnose.
Jeg har aldri opplevd henne slik før, hun brå-nekter ellers at noen skal se kroppen hennes, derfor vil hun heller ikke være med på gymmen.
Men der sto de i dusjen og studerte hverandres kropper og arr, spurte om når de var blitt operert og sånn – som om det var noe helt vanlig».

Mestre livet best mulig med FD/MAS

Det kan ha betydning

- Å vite mer om diagnosen,
- Økt kunnskap - større trygghet på at man får best mulig oppfølging, og vite når man ikke å få det

- Å vite at det er forståelig at man sliter i blant.
 - Snakke med andre (fagpersoner, venner ++)
- Å kjenne til/møte andre med lignende diagnose (etter Corona)
 - Nettmøter, facebookgrupper



