

Frambu 12. desember 2017

«Å leve med FD/MAS - en sjelden diagnose» utfordringer og mestring - som individ, som familie og som søsken

Anne-Mette Bredahl

Psykologspesialist, TRS kompetansesenter

Bakgrunn

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 funksjonshemming

Egenerfaring som forelder og som funksjonshemmet (med en mindre sjelden diagnose)

Plan for i dag

Opplegg fra meg

- Utfordringer når man lever med en sjelden diagnose
- Å være familie og søsken til en med en sjelden diagnose

Grppesamtaler i 3 grupper

Å leve med en sjelden diagnose - oppleves forskjellig

til tider utfordrende

I andre perioder går det veldig bra

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

(Bruker)

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

Forskjellig for forskjellige personer – og forskjellig i ulike perioder av livet

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
- Hva man vet om sin diagnose
- Hvilken oppfølging man får fra helsevesen! (og Nav?)
- Hvilken støtte man opplever at man har rundt seg (familie, skole og nettverk)
-

Kunnskap gjennom å få en diagnose

For noen er det nytt å ha fått en diagnose

- Sjokk (bekymring for fremtiden)

Noen hadde alltid vist 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

Å være synlig og usynlig annerledes

- Å leve med plager som ikke synes
 - Utfordrende: glemt eller ikke forstått
(enklere m/rullestol eller blindestokk?)
- Skam over å være «annerledes» – utvikle strategier for «ikke å vise»
 - Arenaer hvor det blir særlig synlig
 - Omkladningsrom og svømmehall (fritak)
 - Sommer (lange bukser, ikke shorts?)

Å leve med en sjelden skjellettdysplasi

Det finns gode dager og dårlige dager (vær-/årstidspåvirkelig?, fra dag t 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 (utslit 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»

Å være familie/søsken til et barn med en sjelden diagnose

- Opplevs veldig forskjellig
- Alder + personlighet

- Synlig/usynlig
- Hvor mye oppfølging kreves / hospitals-innleggelse ?
- Involvering av søsken, en balancegang
- Informasjon til søsken (evt. skole/barnehage også til søsken)

- Har møtt barna / søsken her på kurset

Minus / noe som er dumt

(fra FD/MAS Barnegruppen med søsken)

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

Pluss / noe positivt

(fra FD/MAS Barnegruppen med søsken)

Komme på kurs på Frambu

lære noe nytt

- Trodde det bare var våres familie som hadde diagnosen
- Møte andre med diagnosen

Det finnes *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 trøtthet)
- 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)
- “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 har fortalt om hvordan det **oppleves** å leve med FD/MAS i dagliglivet

Spørsmål til gruppesamtalene: Å leve med FD/MAS

Hva opplever dere som de største utfordringer ved å leve med FD/MAS?

Har dette endret seg gjennom livet for deg/din pårørende?

Har dere funnet måter å håndtere utfordringer på som hjelper i hverdagen?

Hva er det viktigst andre kan gjøre for å støtte en person med FD/MAS?