

Utdanning og arbeid

Digitale fagdager om FD/MAS

27-28. november 2020

Brede Dammann - sosionom

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Generelt

- Lite konkret forskning
- Hva er spesielt
 - For FD og/eller MAS
 - Sjelden diagnose
 - Fysisk funksjonshemming
 - Individuelle og personlige utfordringer

Hva sier forskningen om sosialt liv og arbeid?

- Stort spenn også innenfor FD/MAS populasjonen
- Lite konkret om diagnosens innvirkning på utdanning og arbeid
- Helserelatert livskvalitet (HRQoL) påvirkes av:
 - Smerter (67%)
 - Mobilitet (36%)
 - Daglige aktiviteter (36%)
 - Noe angst og depresjon (34%)
 - Nedsatt energinivå og generell tretthet
 - Opplevelse av manglende kontroll over situasjonen og behandlingen

Hva sier litteraturen om sosialt liv og arbeid?

- 54% i arbeid (USA 2005)
- Har ikke tall for Norge
- Skulle gjerne visst mer om:
 - Stillingsprosent
 - Bruk av tiltak og tilpasninger
 - Antallet år i jobb

Hva sa de voksne i 2017 (N=6)

- Har diagnosen gått ut over utdanningen pga:
 - Økt fravær: 3 = Ja
 - Smerter: 4 = Ja
 - Tretthet: 4 = Ja
- Har du endret studieretning pga diagnosen:
 - 0 = Ja
- Tilrettelegging av studier
 - Via studiested: 1 = Ja (PC, økt tid eksamen, fritak gym, økt fraværsgrense)
 - Via lånekassen: 0 = Ja
 - Via NAV: 1 = Ja (40% ufør gjennom pensjonskasse)

Hva sa de voksne i 2017 (N=6)

- Arbeidstilknytning:
 - 3 = Deltid, 1 = uføretrygd, 1 = AAP, 1 = ikke besvart
- Tilrettelegging av arbeid
 - Via NAV:
 - Fysisk: 0
 - Arbeidstid: 0
 - Arbeidsoppgaver: 1
 - Via arbeidsgiver:
 - Fysisk: 0
 - Arbeidstid: 1
 - Arbeidsoppgaver: 1
- 3 - Redusert stilling pga diagnosen
- 3 - Byttet jobb pga diagnosen
- 0 - Søkt praktisk bistand eller BPA

Hva sa brukerne i 2017

Foreldrerapportering barna (N=5) :

- Har diagnosen gått ut over barnets skolegang:
 - Pga fravær: 1 = Ja, 3 = Nei, 1 = missing
 - Pga smerter: 0 = Ja, 4 = Nei, 1 = missing
 - Pga Tretthet/slitenhet: 1 = Ja, 3 = Nei, 1 = Missing

Hva sa brukerne i 2017

Foreldrerapportering om barn med diagnose (N=5) :

- Trenger barnet ekstrahjelp sammenliknet med andre:
 - Ja = 2, Nei = 2 Missing =1
- Har foreldre redusert stilling pga barnets diagnose
 - 2 = Ja (40%, 60%)
- Kompensasjon for omsorg:
 - Hjelpetønad
 - 2 = Ja, 3 = Nei
 - Omsorgslønn
 - 0 = Ja, 5 = Nei
 - Pleiepenger
 - 1 = Ja, 4 = Nei

Hva sier vår erfaring nå?

- Lite nytt
 - Fortsatt få henvendelser
 - De usynlige utfordringene er vanskeligst å håndtere
 - Spesielt vanskelig å tilpasse når funksjonen svinger fra en dag til den neste
 - Mange kommer til et punkt der de ikke klarer den samme belastningen
 - Forkortede yrkesløp
 - Lite bruk av tiltak

Utfordringer – og hva så?

- Bevisstgjøring
 - Når fungerer jeg og når fungerer jeg ikke?
 - Hva er det greit å snakke om og til hvem?
- Samtalepartnere
 - Likemenn
 - Tjenesteapparat
 - Arbeidsgiver
 -
- Synliggjøre
 - Sykehistorien må kunne synliggjøres
 - Utfordringene må tas opp (i alle fall med noen) for å kunne gjøre noe med det.