

## Referat fra kurs for brukere over 50 år Temaer var livskvalitet og aldring, fysisk og psykisk helse og seniorpolitikk i arbeidslivet. 23. – 25. mai 2012.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) arrangerte kurset som ble holdt på Hotel Scandic Oslo Airport, Gardermoen. På kurset deltok i alt 34 personer i alderen 50 – 67 år med til sammen 8 ulike sjeldne diagnoser. 5 rådgivere fra SSD deltok i den praktiske gjennomføringen av kurset.

### Foredragsholdere

- Leif Jan Bjørnson, tidligere overlege ved Diakonhjemmet sykehus
- Lisbeth Myre, tidligere avdelingsdirektør i Helsedirektoratet
- Anne Kristine Schanke, sjefpsykolog på TRS, Sunnaas sykehus HF
- Godi Keller, lærer, kåsør, initiativtaker til "Pøbelprosjektet"
- Maddan Yran, treningsinstruktør på Friskis & Svettis
- Åsta Austlid, brukerrepresentant
- Robert Salomon, seniorforsker ved Arbeidsforskningsinstituttet

### Oppsummering av fagkunnskap fra foredragsholdere

#### Livskvalitet i aldringsprosessen

I dag lever mennesker med en kronisk sykdom lengre. Forskerne vet ikke så mye om de problemene som mennesker med kronisk sykdom sliter med i alderdommen. Er vanlig aldringsprosess årsak til problemene, eller er de konsekvenser av den kroniske tilstanden? Hele aldringsprosessen er en kombinasjon av fysiske/biologiske endringer i kroppen, samt psykologiske, sosiale og åndelige konsekvenser. Det ble påpekt at man bør glede seg over alderdommen, akseptere den og tilpasse seg den. Anbefalt lesning: "Lev godt med din alder" av Gunnar Asbjørnsen.

#### Aktivitet og trening

Kroppen er skapt for bevegelse. Dette gjelder for alle mennesker, også personer med en kronisk sykdom. Trening kan i noen grad utsette aldringsprosessen og gi mange helsefordeler som forebygging av beinskjørhet og hjerte/karsykdommer, økt muskelstyrke, bedre oksygenopptak og søvnkvalitet. Trening utløser endorfiner i hjernen (kroppens eget lykkehormon), som er både smertedempende og bidrar til bedre humør. Fysisk og psykisk velvære gir økt livskvalitet. Det er aldri for sent å sette i gang med å trimme, og det skal ikke så mye til før treningen gir uttelling i voksen alder. Gevinsten er blant annet at man kommer seg fortere etter en operasjon. Ved aktivitet, skjer det nedbrytningsprosesser i kroppen. Etter trening trenger kroppen hvile. Gjennom hvile bygges kroppen opp igjen og kan takle mer ved neste fysiske anstrengelse.

#### Seksualitet og romantikk

Seksualitet og romantikk har ingen aldersgrense. Det kan være en tendens til at lyst og evne avtar etter seksti, men det varierer fra person til person. Sex er først og fremst intim nærhet mellom to mennesker, som er glade i hverandre.

#### Rehabilitering

Mange mennesker med en kronisk sykdom opplever en konstant tretthet. Denne trettheten er ikke god nok grunn til å slutte i en jobb. Rehabilitering kan da være en nyttig prosess. Rehabilitering innebærer blant annet å finne ut av hva den enkelte trenger og har lyst til, i samarbeid med fagpersoner. En hjemmehjelp kan være et tiltak som reduserer slitenheten. En annen mulighet kan være å skifte jobb. Det går an å bytte jobb, også for 60-åringer. Tilbud om rehabilitering finnes i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Rehabiliteringstelefonen: 800 300 61.

## **Veier til god livskvalitet**

En av foredragsholderne uttrykte: *"Prioriter og bruk energien på det som gir mest livslyst og overskudd. Blås i om livet blir kortere. Lev livet her og nå. Ikke vent til du blir bedre, da er det kanskje for sent. Tren hvis det gjør deg lykkelig, eller velg andre aktiviteter som gir deg livslyst og overskudd. Lev som danskene, og drikk et glass rødvin hver dag. Tenk over hva du bruker dine krefter til. Økonomiser din energi, slik at du orker å gjøre noe du liker"*.

## **Nye perspektiver i psykologien**

Menneskets evne til å takle påkjenninger og vilje til å skape noe nytt, gjør at menneskearten har overlevd.

Det har tidligere vært en forståelse at det er spesielt viktig å bearbeide påkjenninger, men i dag vet vi at ikke alle har behov for å bearbeide alvorlige hendelser. De fleste mennesker har en innbygget evne til å takle kriser og komme ut på den andre siden intakt.

I et mestringsperspektiv har man vært opptatt av å vise at selv om foreldrene ikke klarer å gi god nok omsorg, kan barn likevel bli velfungerende i voksen alder som følge av omsorg fra andre voksne personer. "Løvetannbarn" har vært et begrep som blir brukt om de få barna som har hatt en vanskelig oppvekst, men som til tross for dette har blitt velfungerende. Det påpekes at løvetannbarn i dag er mer regelen enn unntaket. De fleste klarer seg godt til tross for vanskeligheter i barndoms- og ungdomsårene. Mestring er evnen til å tilpasse seg under skiftende forhold.

I psykologien er man også opptatt av at mange voksne har et "såret barn" inne i seg. Men selv i voksen alder er det mulig å møte dette barnet og trøste det. Det er aldri for sent å møte det sårede barnet.

"Sorgen er en plate man har i samlingen, men man behøver ikke å spille den hele tiden". Det er ulike måter å takle sorg på. Det finnes ingen oppskrift, og det er viktig å ha respekt for ulikhetene. Anbefalt lesning: "The Myth of coping with Loss" av Camille Worthman.

## **Biologiske, psykologiske og sosiale forhold som har betydning for hvordan mennesker håndterer påkjenninger (den biopsykososiale modellen)**

- Sosialt nettverk.
- Personlighet (grader av sårbarhet, evne til å takle påkjenninger)
- Optimistisk livssyn.
- Evne til å vise varme og medmenneskelighet i hverdagen.
- Betydningen av å være tydelig i kommunikasjonen med andre.
- Håp og tro på at hverdagen er verdt å leve.
- Evne til å ta pauser fra sorgen.

## **Livskompetanse for "gode og onde dager"**

Mange mennesker går gjennom livet uten å bli sett som de personene de er og med de talentene de har. Det er vesentlig å godta mangfoldet og fjerne fordommene.

Mennesker er forskjellige. Livet består av mange valgmuligheter og ikke alle behøver å velge å gå den samme sikre veien. Et eksempel på ulike veivalg finnes i de norske folkeeventyrene om Per og Pål og Espen Askeladd. Eventyrene forteller historier man kan gjenkjenne seg i. Askeladden står ofte i en livskrise og vil ut i verden. Det gjør også ofte mennesker med spesielle livsutfordringer. Kjennetegnet ved Espen Askeladd er at han forholder seg til omverden på en annerledes måte. Han er en antihelt og en slags outsider i samfunnet, som møter livet her og nå. I motsetning til sine brødre Per og Pål som "går på BI for å lære å spekulere seg til lykken som aksjemeglere". De gjør det som alle andre gjør og har store vyer og planer for fremtiden. Eventyret understreker betydningen av andre måter å tenke på enn den konforme. Folk dynges ned av kontroll, og det passer ikke for

Askeladden. Han har sterk overlevelsesdrift og tillit til verden. Han er åpen, kreativ, nysgjerrig og er lokomotiv i eget liv.

### Viktige punkter for å oppnå livskompetanse

1. Selvfølelse
2. Tillitt til verden
3. Livsglede
4. Nysgjerrighet
5. Vilje til å overkomme påkjenninger
6. Åpenhet

## Seniorpolitikk – hva kan arbeidsgiver og myndigheter bidra med, og hva kan du gjøre?

Seniorpolitikk er et sett med virkemidler for å få folk til å stå lenger i arbeid. Samfunnet vil trenge arbeidskraft og kompetanse i fremtiden. Befolkningen blir eldre, og det er ikke unge nok til å dekke behovet i arbeidslivet. Selv om det legges mye vekt på å få folk til å stå lenger i jobben, må man ikke glemme at seniorpolitikk også handler om avslutte arbeidskarrieren på en verdig måte. Det er viktig at arbeidstakerne har en positiv opplevelse av arbeidsplassen når de slutter.

Etter hvert som vi blir eldre, reduseres vår arbeidskapasitet, men på arbeidsplassen er kravene fra arbeidsgiver konstante. På et tidspunkt vil man nå et skjæringspunkt mellom kravene og kapasiteten. Det er viktig å gjøre aktiviteter i overensstemmelse med ens kapasitetsnivå. Arbeidsgiver bør derfor senke kravene, slik at det er mulig å utføre arbeidsoppgavene.

### Fire barrierer i arbeidslivet

- **Diskrimineringsbarrieren.** Personer kan utsettes for diskriminerende holdninger og handlinger på grunn av alder eller sykdom når de søker jobb.
- **Kostnadsbarrieren.** Det kan koste mer å ha mennesker med funksjonsnedsettelse ansatt, men det kan tilrettelegges både praktisk og fysisk.
- **Produktivitetsbarrieren.** Personer kan ha nedsatt eller variabel arbeidsevne.
- **Informasjons- og holdningsbarrieren.** Mangel på informasjon om tilrettelegging og negative holdninger kan hindre ansettelse av arbeidssøkere med funksjonshemming.

Partene i arbeidslivet har inngått avtalen om inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen) med regjeringen. Avtalen skal blant annet bidra til å styrke nærværet med andre på jobb og bedre arbeidsmiljøet, samt hindre utstøting og frafall fra arbeidslivet. Avtalen skal også sikre rekruttering av personer med nedsatt funksjonsevne. Avtalen er bare en intensjonsavtale som må implementeres på de forskjellige arbeidsplassene. Brukerforeningene og fagforeningene kan brukes som støttespillere i en dialog med arbeidsgiver eller NAV. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har jurister som kan hjelpe hvis man kommer i en vanskelig arbeidssituasjon. Fordelen med brukerforening og fagforeningen sammen er at de gir styrke. Diagnosene blir underordnet, fordi det dreier seg om å komme frem til enighet om tilrettelegging av arbeidsplassen.

### Hva med deg selv?

En ting er å være opptatt av å få en jobb, en annen ting er å ha lyst på akkurat denne jobben. Hva er din motivasjon? Ønsker du at det skal stilles krav til deg? Hvilke krav er realistiske for deg? Hvis det ikke stilles krav i en eller annen forstand, blir jobben meningsløs. Med selvstendige arbeidsoppgaver føler man et større ansvar. Hva kan også være dine viktige bidrag?

### Hva støter folk ut av arbeidslivet?

Faktorer som dårlig helse, belastende arbeid (fysisk og psykisk), dårlig arbeidsmiljø, dårlig ledelse, nedbemanning, manglende opplevelse av motivasjon og mestring kan støte folk ut. Mange fritidsinteresser, gode pensjonsytelser og ektefelles valg, kan også trekke folk ut av arbeidslivet.

### Hva bidrar til å holde på folk?

God helse som tåler at man arbeider. Nettopp på grunn av dårlig helse over lang tid, har mange også dårlig pensjonsoppsparing. Noen vil kanskje jobbe for å forbedre pensjonsparingen. Godt arbeidsmiljø og mulighet for redusert arbeidstid vil holde folk i arbeid. Både arbeidstaker og arbeidsgiver må være fleksible.

## Oppsummering av erfaringskunnskap fra brukere

### En brukerhistorie om valg og livskvalitet

Historien fortelles av en kvinne i 40-årene med et synlig annerledes utseende.

Som tenåring bestemte hun seg for å overvinne sin forståelse av seg selv som rar og dum. Å synes synd på seg selv var ingen god følelse. Livet ble mye lettere da hun fant ut hvordan hun ville ha det. Ingen skulle få lov til å bestemme om hun skulle ha en god eller dårlig dag. Når folk smilte til henne, erfarte hun at det var viktig å smile tilbake i stedet for å gjemme seg bort. Det økte selvfølelsen.

Å ha et annerledes utseende førte til at hun fant egne måter å møte verden på. Det var viktig å kompensere, oppveie manglene, oppfylle egne forventninger og vise andre hva hun dugde til. Det å ha en synlig diagnose gjorde barndommen tøffere enn ellers, men ved hjelp av trygge omgivelser klarte hun å stå i det. Hun fortalte at hun også alltid hatt stor glede og hjelp i å ha en støttende familie rundt seg.

Hun fortalte at hun etter hvert nådde et mestringpunkt. Hun tok ikke på seg alle verdens utfordringer. Hun følte at hun ikke trengte å bevise noe lenger. Livskvalitet betydde etter hvert å slappe av i forhold til egne krav til seg selv.

Hun opplevde etter hun ble voksen at livskvalitet var individuelt og veldig personlig. Ingen andre enn henne selv kunne vite hva som var bra for henne. Hun ønsket å fortsette å holde foredrag som en måte å bearbeide det å ha en diagnose på.

Innimellom følte det tungt å være annerledes. I forhold til det å bli glant på, hadde hun funnet ut at hun ikke kunne følge med på alle blikkene, det gjorde henne bare lei seg. Som yngre gjorde det noe med selvtilliten, og hun følte at hun ikke taklet en tross alt kjent situasjon. Å overse blikkene har fungert godt, men likevel hender det også i dag at hun kan bli lei seg når hun oppdager at folk glør. Men i dag kan hun tenke "pytt, pytt, det er ikke meg det er noe rart med" og legge det fra seg. Samtidig reflekterte hun over "*hvorfor blir jeg ikke ferdig med det?*" De gamle mønstrene og følelsene sitter igjen, særlig i nye eller uforberedte situasjoner.

Hun mente at man må akseptere at livet går i faser og at man er mer sårbar i noen enn i andre faser.

Hun understreket at hun alltid har villet bli mor. Det var et vanskelig valg å ta, med tanke på at hun hadde en arvelig diagnose. Barnet ble født. Det var helt perfekt. Å bli mor forandret livet hennes. "*Ting datt på plass. Barnet ble kronen på verket. Det var godt å ha sin egen familie. Det ble livskvalitet for meg*".

Hun fortalte at for henne er livet så mye mer enn diagnosen, men at den har vært med å forme henne som menneske.

## Brukererfaringer som kom frem i gruppesamtaler og plenum

### Åpenhet

Det var forskjellige erfaringer knyttet til åpenhet om diagnosen. Et par utsagn som belyser dette; *"Veldig viktig hvordan kommunisere i forhold til ledelse og kollegaer på jobb. Fortell kort, konkret, saklig og oppklarende og formidl gjerne at du trives med sykdommen".*

*"Vær åpen om hva du klarer i forhold til arbeidsoppgaven. Noe som har med sykdommen å gjøre er privat, noen ledere kan misforstå dette og bruke opplysningene feil".*

### Kompetansedeling

Det ble påpekt at den kompetansen en sitter med etter å ha klart forskjellige utfordringer knyttet til det å ha en sjelden diagnose, bør formidles til fagpersoner. Erfaring og kompetanse kan også brukes aktivt i likemannsarbeid og brukerorganisasjoner. Det ble også fremhevet behovet for å spre informasjon og kunnskap om de sjeldne tilstandene til helsepersonell, lokale sykehus og fastleger. Flere var opptatt av hvor lite kunnskap fastlegene hadde om diagnosene deres. Aktuelle kommentarer;

*"Helsevesenet er nok oppdratt til å takle alvorlige hendelser, ikke så flinke til å lytte til mennesker med sjeldne diagnoser".*

*"Nye fastleger hele tiden".*

*"Vi må kreve mer av fastlegen, pålegge dem å søke informasjon på nettet".*

*"Viktig å ha kontakt med kompetansesenteret".*

*"Kanskje en ikke blir sett av helsevesenet fordi en fremstår for flink?"*

Andre var opptatte av å søke informasjon selv. De hadde erfart at det var mye informasjon ute på nettet, noe som gjorde det nødvendig å være både selektiv og kritisk.

Flere fremhevet betydningen av å ha kontakt med andre med samme diagnose.

*"Det er viktig å søke etter likesinnede".*

*"Facebook er bra! En super måte å holde kontakt med andre og være sosial på. En kan finne nettverksgrupper der".*

### Mestring

Flere var opptatt av hvordan barndom og oppvekst hadde hatt betydning for hvordan de hadde mestret sine diagnosemessige utfordringer, samtidig som det ble fremhevet hvilket ansvar og mulighet hver enkelt hadde i forhold til å være aktiv pådriver for å mestre sin livssituasjon som voksen.

*"Hele tiden måtte jeg være flink. Ingen fanget opp sårbarheten min, da jeg var ung. Jeg krasjet som ungdom".*

*"Man må selv kjenne etter når man er klar for å gjøre forandringer".*

*"Har man store livsutfordringer, kan man ikke forstå at folk henger seg opp i småting".*

*"Du må ha overskudd for å være syk, fordi du må skape deg en tilværelse".*

*"Å mestre utfordringer i jobben og mestre hverdagen gir god livskvalitet".*

*"Å vite om diagnosen har både fordeler og ulemper. Hadde jeg vist tidligere hva slags diagnose jeg hadde, hadde det kanskje begrenset meg i å skape det liv jeg har i dag".*

*"Det er du selv som må ta initiativ".*

*"Det er ikke smart å fornekte at man har et problem. Da går det lenger tid før man får hjelp. Livet blir lettere ved å få hjelp i tide".*

### Følelser

En del følelsesmessige erfaringer ble delt under kurset. Utsagn som belyser mangfoldet i disse erfaringene;

*"Det tok mange år å kjenne på de såre følelsene jeg hadde. Avvisninger førte til at jeg lærte å klare meg selv".*

*"Det er tradisjon for ikke å være sint. Du må finne en måte å ta ut sinnet på. Man må ikke alltid være positiv, vi har også lov til å være sinte".*

*"Jeg har en blogg, hvor jeg får ut alt gørra. Det hjelper".*

*"Ingenting er unormalt. Du må akseptere den du er. Diagnosen må ikke styre vårt liv".  
"Viktig med godt humør og fokus på det positive. Vis sorg når du trenger det, men vit at verden går ikke under og man kan også ha et godt liv med en sjelden diagnose".*

### **Jobb**

Mange ønsket å stå i jobb så lenge som mulig. Enkelte uttrykte at omorganiseringer kunne være en utfordring. Andre viste til at det også kunne oppleves meningsfullt og riktig å tre ut av yrkeslivet.

*"Vis tillitt til arbeidsplassen og vær i forkant på jobben".*

*"Det er viktig å være en god miljøskaper på jobb. Vis at du setter pris på dine kollegaer".*

*"Jeg vil fortsette i jobben, fordi arbeidsoppgavene er meningsfylte".*

*"Viktig med sosial tilknytning på jobben. Hadde vært sykemeldt en stund og kom tilbake. Hadde da vært savnet av mine kollegaer".*

*"Ikke enkelt å planlegge meningsfulle arbeidsoppgaver".*

*"Vanskelig å slutte på jobben. Det var en stor endring i livet".*

*"Er ikke i jobb lenger, men kan gjøre mye likevel. Ikke så galt ikke å være i arbeidslivet lenger, har vendt meg til det. Å ha det bra utenfor arbeidslivet er også mulig".*

### **Noen avslutningskommentarer**

- *"Synes jeg står mye sterkere nå, etter dette kurset".*
- *"Bra å samles på kurs og snakke med andre i samme situasjon".*
- *"Fått masse energi av å bli kjent med andre".*
- *"Sett at vi kan leve greit med sykdommene våre".*
- *"Opplevd alle våre styrker, det har gitt motivasjon".*
- *"Sett at vi har mange felles utfordringer".*
- *"En opplevelse å møte alle disse menneskene som bærer på sine historier".*
- *"Brukerhistorien grep meg, den var meget opplysende".*