

SÅDAN STØTTER DU **DEN MENTALE TRIVSEL**

HOS MENNESKER MED
**ADDA OG
ADDA-PLUS**

**SELVTILLID
SELVSTÆNDIGHED
TILFREDSSTILLELSE
SELVVÆRD
ANERKENDELSE
STØTTE
ACCEPT
PERSPEKTIV
MÅL
FRIGØRELSE
SELVREALISERING**



Indholdsfortegnelse

Hvem er denne brochure til?	1
Sorg	1
Teenagere med ADOA	3
Unge voksne med ADOA	4
ADOA og voksne borgere	5
ADOA senere i livet (55 år og derover)	6
Forælder til et barn med ADOA	6
Forælder til en ung voksen med ADOA	7
Partner til en person med ADOA	8
Voksent barn af en person med ADOA	8
Søskende til en person med ADOA	9
Familieplanlægning med ADOA	9
Mere end synsnedsættelse – ADOA-plus	10

Klik på sætningen for at gå til siden

Hvem er denne brochure til?

Denne brochure henvender sig til fagpersoner, der støtter en borger med mitokondriesygdommen, der kaldes ADOA (i Danmark bedst kendt som Kjers Sygdom), eller ADOA-plus. Tilstanden medfører ofte alvorlig synsnedsættelse eller synstab (ADOA), men kan også føre til en bred vifte af andre fysiske symptomer (ADOA-plus).

Vigtige nerveceller påvirkes, så cellerne gradvist mister deres funktion. Det kan få vidtrækkende konsekvenser for borgerens hverdag og påvirke den mentale og psykiske trivsel. Mennesker med ADOA gennemgår derfor ofte en sorgproces som følge af et varigt tab af muligheder i livet.

Sorg

Kort sagt opstår sorg ved tab. Blandt mennesker med ADOA opleves tab på alle livets områder. Det handler ikke kun om tab af syn, men også om muligvis tab af karriere, identitet, relationer og selvstændighed - og listen er lang. Derfor bør en fælles undersøgelse og udforskning af erfaringer med sorgoplevelser være et bærende princip i samtalerne med borgeren.

Mennesker med ADOA beskriver ofte sorg som en del af deres egen vej mod at lære at leve med deres funktionsnedsættelse. Som terapeuter ved vi, at vejen mod accept og det at finde ny mening ikke er en lineær proces. Ved kronisk funktionsnedsættelse taler man ofte om tilbagevendende sorg og "at leve med et tab".

Det betyder, at tabet er en daglig realitet og kan melde sig i forskellige, uforudsigelige situationer. Nogle gange fylder det mere, andre gange mindre. Det er en vedvarende proces med at sige farvel: Til helbred, fysiske funktioner, relationer, forventninger og forestillinger om fremtiden.

Det er ikke vores opgave at tale sorgen og tristheden væk. Vores opgave er at lytte, undlade at dømme og gå den svære vej sammen med borgeren.

Det kan du gøre

- Tag godt imod borgeren, tilbyd hjælp og skab tryghed. Vis eventuelt rundt i lokalet.
- Vær fleksibel med aftaler. Tilbyd videosamtaler, og vær om muligt fleksibel i forhold til forsinkelse eller afbud.
- Hjælp med at finde lokale tilbud og ressourcer.
- Opfordr til kontakt med støttegrupper og lignende.
- Vær ikke bange for at stille uddybende spørgsmål.
- Anerkend, at processen ikke er lineær.
- Lyt aktivt – ikke kun med ørerne. Stil reflekterende spørgsmål for at forstå borgeren fuldt ud.
- Vær åben for, at ikke alle problemer nødvendigvis skyldes ADOA.
- Tilbyd validering og anerkendelse frem for medlidenhed.
- Inddrag seende støttepersoner, når det er relevant og sker med borgerens samtykke.
- Vær opmærksom på uhensigtsmæssige mestringsstrategier, herunder brug af alkohol eller andre rusmidler.
- Udfordr dine egne antagelser.

Det bør du undgå

- At omtale borgeren som "patient", medmindre det er relevant i den sundhedsfaglige sammenhæng.
- At forsøge at forudse borgerens behov, eksempelvis fysisk at føre personen uden først at spørge om lov.
- At omtale familiemedlemmer som "omsorgsgivere", hvis de ikke selv bruger den betegnelse.
- At hæve stemmen.
- At tillægge borgeren flere begrænsninger, end der faktisk er.
- At rose præstationer ud fra antagelser om, hvad der må være svært. Spørg i stedet, hvad der konkret har krævet noget.
- At sige: "Du er så stærk." Anerkend hellere de tilpasninger og valg, personen træffer, og den forskel de gør.
- At være for hurtig til at fortælle om egne erfaringer for at skabe kontakt. Vær opmærksom på, hvor borgeren befinder sig.
- At være bange for humor, når der først er etableret en god relation.

Beskyttende faktorer

- Familiemedlemmer, som også har ADOA.
- Tidlig diagnose.
- Adgang til terapi eller psykologisk støtte inden for de første to år.
- Mulighed for at støtte sig til et hjælpsomt fællesskab.
- Adgang til relevante tilpasninger og støtte i skole eller på arbejde.
- Tilgængelig offentlig transport.

Teenagere med ADOA

For teenagere med ADOA er sygdommen ofte årsagen til, at de første gang kommer i kontakt med terapi eller psykologisk støtte. Forklar derfor tydeligt, hvad terapi er - og hvad det ikke er. I begyndelsen bør der især være opmærksomhed på at skabe en tryk og tillidsfuld relation.

Teenagere får hele tiden at vide, hvad de bør og ikke bør gøre. Netop derfor kan det betyde meget at møde en person, som virkelig lytter. Giv dem plads til at fortælle deres historie i eget tempo og udforske deres følelser.

Unge har ofte en naturlig modstandskraft. De kan være overraskende omstillingsparate, særligt når de oplever, at positive forandringer også er mulige. Struktur, skolegang og en regelmæssig hverdag kan hjælpe dem med at genvinde en følelse af kontrol over en situation, der ellers kan føles ukontrollabel.

Nogle gange må fritidsaktiviteter opgives. Her kan det være hjælpsomt at henvise den unge til tilpasset idræt eller kreative tilbud.

Sæt klare og realistiske mål sammen med den unge og familien, og udarbejd en god støtte- eller behandlingsplan, der løbende revurderes og justeres. Overvej også at inddrage en rådgiver eller støtteperson fra relevante nationale organisationer. Humor - også sort humor - kan ofte være en hjælpsom ventil. Lad den unge tage føringen her.

Det kan være nyttigt sammen at identificere styrker, såsom kreativitet eller løsningsorienteret tænkning, som den unge kan trække på ved nye udfordringer. Hjælp den unge med at opdage og sætte ord på egne kvaliteter.

Undersøg, om den unge har fået tilstrækkelig forklaring og information om ADOA, og hjælp om nødvendigt med at finde god og troværdig information, for eksempel på [Cure ADOA Foundations hjemmeside](#). Hav fokus på assertiv kommunikation: Hvordan den unge kan forklare sin situation over for jævnaldrende. Venner er meget vigtige i denne alder, så vær opmærksom på at fastholde sociale relationer og støtte opbygningen af nye.

Unge voksne med ADOA

For unge voksne rammer ADOA ofte netop, når de er ved at begynde at bygge deres voksenliv op. Planer om uddannelse, arbejde eller selvstændighed kan pludselig blive afsporet. Den største frygt på dette tidspunkt i livet er ofte isolation. De kan opleve, at jævnaldrende ikke længere forstår dem eller synes, at de er anderledes.

Det er vigtigt at være opmærksom på energiniveauet. Som følge af ADOA kræver mange aktiviteter langt mere energi, og den unge voksne må derfor træffe valg om, hvad der er muligt i løbet af en dag. Det kan kollidere med jævnaldrendes høje tempo, gå ud over sociale relationer og forstærke følelsen af at stå udenfor. Her er støtte vigtig.

Sørg derfor for, at den unge voksne får mulighed for kontakt med andre, der lever med ADOA, eksempelvis gennem støttegrupper. Det kan mindske følelsen af ensomhed og af at være anderledes. Vær også opmærksom på risikoadfærd: Unge voksne kan være mere sårbare over for brug af alkohol eller stoffer, som kan blive en måde at håndtere svære situationer på.

Nogle stoffer kan forværre fysiske symptomer. Tal derfor åbent om rusmiddelbrug. Motiverende samtaler kan være en hjælp.

Vær opmærksom på psykiske vanskeligheder, der kan opstå i ungdomsårene eller den tidlige voksenalder. Kendskab til tilstande som Charles Bonnet-syndrom kan hjælpe med at undgå, at synshallucinationer forveksles med psykotiske symptomer.

Denne generation er ofte kritisk og velinformeret. Begrebet "ableisme" - antagelsen om, at et liv uden funktionsnedsættelse er normen - kan være en vigtig øjenåbner. Hjælp dem med at omsætte frustration, manglende

forståelse og skuffelse til handling og oplysning.

Støt deres søgen efter en ny forestilling om fremtiden, og hjælp dem med at genvinde en oplevelse af kontrol over livet på trods af forandringerne.

ADOA og voksne borgere

Voksne med ADOA oplever ofte et dybt tab af selvstændighed og identitet, særligt hvis deres arbejdsevne ændrer sig. På dette tidspunkt i livet er arbejde ofte tæt knyttet til selvbillede og oplevelsen af mening. Tab af karriere eller behovet for at omskole sig kræver en sorgproces og ny orientering. I terapien er det vigtigt at skabe plads til udviklingen af et nyt selvbillede, hvor stolthed og styrke kan få en central plads.

Dynamikken i parforhold kan også ændre sig. Øget afhængighed kan forskyde eksisterende roller og skabe spænding og usikkerhed. Det er væsentligt, at begge parter lærer at tale åbent om dette med faglig støtte. Opfordr borgeren til at kommunikere med sit sociale netværk, så støtten omkring personen kan udvides.

Mange har svært ved at finde egnede hjælpemidler eller støtte på arbejdspladsen. Henvis aktivt til lokale eller nationale støttemuligheder, organisationer og tilbud, som kan bidrage til at genvinde selvstændighed.

Bemærk: ADOA er sjældent det eneste problem i borgerens liv. Det kan være lige så belastende at opdrage børn, tage sig af forældre - som måske også har ADOA - eller håndtere andre forpligtelser. Bekymringer om ønsket om at få børn eller om konsekvenserne for børn, man allerede har, kan fylde meget. Giv plads til hele mennesket.

ADOA senere i livet

Nogle gange viser ADOA sig senere i livet og kan være ledsaget af tab af fremtidsplaner og selvstændighed. Denne gruppe nærmer sig ofte afslutningen på arbejdslivet og overgangen til pension. Synstabet kan føre til nedtrykthed eller oplevelser af meningsløshed, særligt hvis det liv, man tidligere har bygget op, pludselig ikke længere synes muligt.

Rådgiv gerne borgeren til at undgå store beslutninger i det første år efter diagnosen. På dette tidspunkt kan det være vigtigere at opbygge modstandskraft end at foretage omfattende forandringer. Støt borgeren i at finde nye kilder til mening, eksempelvis frivilligt arbejde eller mentoropgaver.

Regelmæssig social kontakt og fortsat deltagelse i aktiviteter uden for hjemmet er beskyttende faktorer mod nedtrykthed. Vær opmærksom på den digitale kløft: Nogle ældre har færre digitale kompetencer. Hjælp dem nænsomt igennem dette eller organiser relevant støtte.

Ældre borgere har ofte et bredere repertoire af mestringsstrategier. Hjælp dem med at blive bevidste om disse ressourcer, så de kan bruges i mødet med nye udfordringer.

Forældre til et barn med ADOA

For forældre til et barn med ADOA er det følelsesmæssigt krævende at forholde sig til barnets synsnedsættelse eller synstab. Skyldfølelse er almindeligt, også selv om forældrene rationelt ved, at de ikke kunne have forhindret det.

Den fremtid, forældrene havde forestillet sig for deres barn, må revurderes. Det kræver opmærksomhed på og anerkendelse af "levet tab" - en sorg, der vender tilbage og aldrig nødvendigvis kan afsluttes helt. Forsøg sammen at finde et håbefuldt perspektiv.

Fordi ADOA ofte udvikler sig i barndommen eller de tidlige teenageår, kan forældre føle sig meget alene. Der er ofte få familier i lokalområdet i en lignende situation. Kontakt medigestillede eller en terapeut, der lytter godt, kan mindske isolationen.

Hav også fokus på forælderens egen modstandskraft. Man kan ikke være en god forælder på tom tank. Egenomsorg er afgørende, selv om den ofte kan føles unaturlig. Hjælp forældrene med at bruge deres styrke og kreativitet i omsorgsrollen. At udarbejde eller forfine en god støtteplan kan give praktisk retning og øge følelsen af kontrol.



Tilbyd støtte til at kontakte lokale eller nationale tilbud, organisationer og rådgivning om hjælpemidler, mobilitetsstøtte og vejledning fra en kommunal eller anden relevant støtteperson.

Forældre, som har givet ADOA videre, eller frygter at have gjort det, oplever ofte stærk skyldfølelse. Tanken om at være ansvarlig for barnets lidelse kan være lammende. Afvis ikke følelsen med det samme, men anerkend den og giv plads til at bære den sammen.

Forældre kan desuden føle sig overvældede. De varetager mange roller på én gang og har begrænset plads til at reflektere over egne behov. Terapi kan være et trygt rum, hvor de giver sig selv lov til at mærke sorg, vrede og frygt.

En yderligere udfordring er, at ADOA ofte ikke er synlig for omverdenen. Det kan gøre det sværere at få støtte. Fremhæv i terapien deres ret til at få deres oplevelser anerkendt, også når andre ikke "kan se" barnets funktionsnedsættelse. Giv forældrene redskaber til at forklare omgivelserne, hvad ADOA er, og hvilke konsekvenser sygdommen kan have. Eksisterende psykoedukative forløb fra lokale eller nationale organisationer kan anvendes til dette formål.

Mange forældre lever også med frygten for selv at blive yderligere påvirket, hvilket kan få konsekvenser for deres forældrerolle. Støt dem i at træffe sunde valg og håndtere usikkerheden.

Forældre til en ung voksen med ADOA

Hvis et voksent barn igen får behov for hjælp og støtte på grund af ADOA, kan det for forældrene opleves som et skridt tilbage i tiden. Sorgen handler ikke kun om tabet af barnets selvstændighed, men også om tabet af den fremtid, forældrene havde set for sig.

Støt forældrene i at give slip på kontrollen og acceptere, at deres voksne barn træffer egne valg - også når valgene kan være svære at se på.

Tal om skyldfølelse, bekymringer for fremtiden og balancen mellem at hjælpe og at give slip.

Opfordr til egenomsorg, særligt hos ældre forældre, som måske ikke længere har samme energi som tidligere. Henvi ved behov til støttetilbud, og hjælp dem med at få kontakt til andre forældre i lignende situationer.

Partner til en person med ADOA

Partnere til mennesker med ADOA tilsidesætter ofte deres egne behov. Fokus ligger først og fremmest på den anden. Når de søger terapi, er der ofte allerede sket meget. Som terapeut er det vigtigt at anerkende, at ADOA også påvirker dem. Deres følelser er gyldige.

Partnere kan føle skyld over deres egen sorg eller tvivle på, om de har lov til at give udtryk for den. Giv plads til denne sorgproces.

Mange partnere påtager sig yderligere roller som chauffør, organisator eller omsorgsperson. Den forskydning kan skabe spændinger i forholdet.

Et tilbagevendende tema er frygt: Frygten for at lade den anden være alene eller frygten for selv ikke længere at være der. I praksis betyder det ofte, at partneren får mindre tid til sig selv. Hjælp med at sætte og fastholde grænser og med at finde måder, hvorpå partneren også kan passe ordentligt på sig selv.

Nogle partnere føler sig overvældede eller usikre. Anerkend deres indsats, og tilbyd vejledning i at finde balancen mellem at støtte partneren og at tage vare på sig selv. Overvej online-samtaler, hvis det er mere praktisk, særligt i den første periode.

Voksent barn af en person med ADOA

For et voksent barn af en forælder med ADOA kan det være smertefuldt at se den velkendte forældrerolle ændre sig. Forælderen er ikke længere den primære støtte; nogle gange overtager barnet den rolle. Det kan medføre tristhed, forvirring, overvældelse og en øget følelse af ansvar.

I begyndelsen siger disse borgere ofte kun lidt om sig selv, fordi de er vant til at sætte andre først. Giv dem plads og tid til at opbygge tillid. Derefter kan du hjælpe dem med at udforske egne følelser, bekymringer og behov.

Typiske spørgsmål kan være: "Kan jeg fortsætte med at leve mit liv som planlagt?" eller "Hvad sker der, hvis min forælder ikke længere er her?" Spørgsmål om arvelighed og det at starte familie kan også komme i spil.

Støt dem i at finde en ny balance i relationen til forælderen, og hjælp med at normalisere følelser som skyld, tristhed og også frustration. Egenomsorg og selvstændighed fortjener særlig opmærksomhed i samtalerne.

Søskende til en person med ADOA

Søskende til personer med ADOA bliver ofte overset. Familiens opmærksomhed samler sig typisk om den søskende, der har ADOA. Men søskende gennemgår deres egen proces - ofte i stilhed. Nogle føler sig forpligtet til at være "den stærke", og det kan ske på bekostning af deres eget følelsesmæssige rum.

Som terapeut bør du anerkende deres position. Gør det klart, at deres følelser også har betydning. Følelser som jalousi, skyld - "hvorfor dem og ikke mig?" - og et for stort ansvar er normale. Hjælp dem med at identificere disse underliggende følelser.

Nogle brødre og søstre vænner sig til en omsorgsrolle. Det kan få betydning senere i livet. Arbejd med grænsesætning, assertiv kommunikation og deres ret til også at følge deres egen vej.

Familieplanlægning med ADOA

Mennesker, der bærer en ADOA-mutation - uanset om de allerede har synsnedsættelse eller endnu ikke har fået symptomer - konfronteres med konsekvenserne af denne arvelige tilstand. ADOA nedarves autosomt dominant, hvilket betyder, at forældre uanset køn kan give sygdomsanlægget videre til deres børn.

Som terapeut er det vigtigt at tage emnet familieplanlægning op med omtanke. For mange fylder frygten for at få et barn med ADOA meget. Det kan føre til forventningssorg: Sorg over en mulig fremtid, der endnu ikke er indtruffet. Omgivelserne og sundhedsprofessionelle spørger sjældent ind til denne reelle frygt, selv om den kan spille en stor rolle for vordende forældre, hvor den ene bærer ADOA-genet.

Mange mennesker med ADOA har også en stærk empati for andre. Det er en styrke, men kan samtidig være en belastning. Fokus på andres behov kan blive så intenst, at det bliver svært at sætte ord på egne følelser og ønsker eller prioritere egen trivsel.

Som terapeut kan du hjælpe ved nænsomt at flytte fokus tilbage til personen selv. At styrke selvbevidsthed og egenomsorg bidrager til en bedre følelsesmæssig balance. Tænk på det velkendte eksempel med iltmasken i et fly: Man skal først passe ordentligt på sig selv, før man kan være der for andre.

Henvisning til en klinisk genetiker og/eller gynækolog kan være relevant, hvis kommende forældre ønsker information om eksempelvis IVF med embryoudvælgelse.

Mere end synsnedsættelse - ADOA-plus

Nogle mennesker med ADOA oplever ikke kun synsnedsættelse, men også det, der kaldes ADOA-plus. Denne form af sygdommen ledsages af yderligere symptomer, som kan påvirke nervesystemet, hørelsen og musklerne.

Mulige symptomer omfatter høretab, muskelsvaghed, balanceproblemer (ataksi), koordinationsvanskeligheder, føleforstyrrelser, muskelkramper, migræne, træthed, rysten, hjerteproblemer (kardiomyopati) og i nogle tilfælde diabetes eller stivhed i benene (spastisk paraparese). Symptomerne kan være alvorlige og viser sig ofte først i voksenalderen - netop på et tidspunkt, hvor ansvar i arbejdslivet og privatlivet vokser.

I terapien er det vigtigt at støtte mennesker med ADOA-plus i at indrette hverdagen på ny. Det omfatter praktiske løsninger, for eksempel energiforvaltning og planlagte hvileperioder. Der bør også være plads til følelsesmæssig bearbejdning: Tab af fysisk kontrol kan medføre vrede eller frustration. Hjælp til henvisning til et videns- eller specialcenter for mitokondriesygdomme kan være nødvendig og hjælpsom.

At udforske eksisterende styrker og modstandskraft kan hjælpe borgeren med fortsat at opleve kontrol på trods af begrænsninger. Livet ændrer sig, men med relevante tilpasninger kan det fortsat være værdifuldt og meningsfuldt.

Da symptomerne kan variere fra dag til dag, er fleksibilitet i behandlingen afgørende. Tilbyd videosamtaler efter behov, og hav forståelse for, hvis aftaler skal flyttes eller aflyses.

Bemærk: ADOA er i forvejen sjælden, og ADOA-plus er endnu sjældnere. Henvisning til støttegrupper eller specialiserede informationskilder kan hjælpe med at mindske følelsen af isolation.

Om Cure ADOA Foundation

Siden november 2018 har Cure ADOA Foundation arbejdet for at støtte mennesker med ADOA(-plus) og deres familier.

Hjemmeside: www.adoa.eu/da

E-mail: info@adoa.eu

