

# Å leve med en sjelden diagnose - utfordringer og mestring

Frambu 1. mars 2023

Anne-Mette Bredahl, Psykologspesialist  
TRS kompetansesenter

*- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser*

# Samme/lignende diagnose – men påvirkes veldig ulikt

- Mye vi ikke vet
- Personer er forskjellige (erfaringer, personlighet)
- Familier er forskjellige
- Omgivelser er forskjellige

# Fysisk og psykisk helse

- Diagnoser gir ofte fysiske plager med behov for oppfølging
- Mindre fokus på den psykiske biten "å mestre livet med en diagnosebest mulig?"
- Kanskje søke støtte i tyngre perioder?

## **Kanskje generelt for mennesker med somatiske tilstander, inklusive de veldig sjeldne**

- I en kartleggingsstudie blant personer som strevde – 80% hadde ikke søkt/fått hjelp til å håndtere den psykologiske biten (Bredahl 2002)
- **Annerledes i dag? (FFO rapport)**

# Psykisk helse rapport: Koble kropp og sinn

*Anette Remme, FFO, 2022*

## Hovedfunn fra rapporten

1. Det er behov for mer kunnskap om hvordan somatisk sykdom og påvirker psykisk helse, og motsatt.
2. Helsevesenet må se hele mennesket og jobbe mer tverrfaglig og tverrsektorielt.
3. Flere funksjonshemmede må få tilgang på tjenester for psykisk helse.
4. Psykiske reaksjoner på somatiske plager og livskriser må bli sett, hørt og forstått.
5. Funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende trenger flere mestringstilbud og lavterskeltilbud.

# Utfordringer i hverdagen

- Finne en god balanse i forhold til:
  - Å være "midt i mellom" ha en diagnose vs. å være som alle andre
  - Studie/jobb og fritid
  - Venner og familie
- Å bidra med det man kan! Uten å slite seg ut  
«Når lysten er større enn kreftene»

# Hva er psykisk helse?

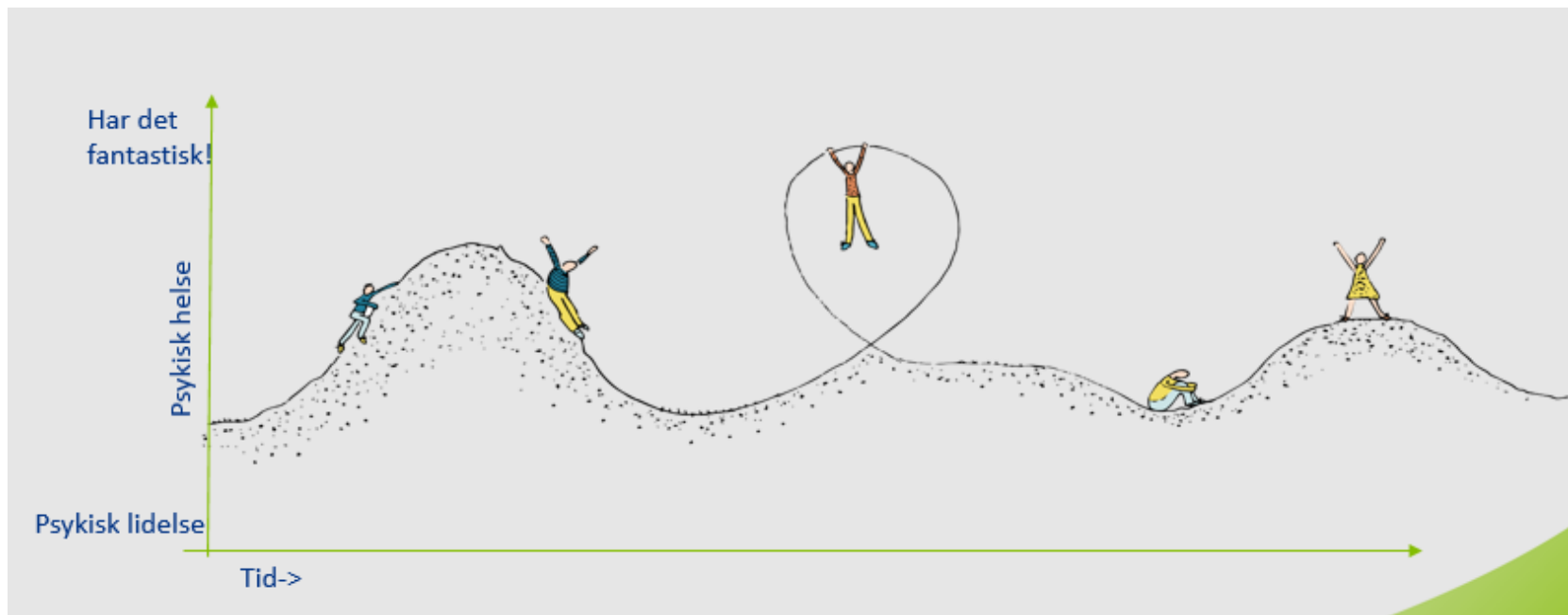
- Hva kjennetegner god psykisk helse?
- Hva kjennetegner dårlig psykisk helse?

Dette beskrives i en film fra Verdiverkstedet:

[Her finner du filmen Hva er psykisk helse på youtube](#)



# Det er normalt at det går opp og ned



# Hva fører til at det går opp og ned?

Endringer i livet:

- **Kroppslig:**
  - Få flere plager/andre sykdommer – bli kvitt plager/sykdommer
- **Sosialt:**
  - Miste partner/venner/familie – få nye venner/partner/bedre kontakt til familie
- **Omgivelser:**
  - Miste jobb/støtte/aktiviteter – få jobb/støtte/aktiviteter
- **Samfunnsmessig påvirkning:**
  - Pandemi, endrede økonomiske støtteordninger, endring i samfunnsøkonomi
- Psykisk utfordrende periode i livet uten tydelig årsak