

Psykisk helse og sjeldne diagnoser

Taran Youssefian Blakstvedt, *psykolog*

Anne-Mette Bredahl, *psykologspesialist*

Kurs FD/MAS og XLH, april 2026

Utfordringer ved sjeldne diagnoser

- Å få en sjelden diagnose
 - Både en lettelse og vanskelig?
- Å leve med sjelden diagnose
 - Følelse av å være annerledes
 - Forståelse fra andre
 - Kunnskap i hjelpeapparatet
 - Mangel på kompetanse
 - Utrygghet



Illustrasjon: Stock photo

Familieliv og arvelighet

- Skyldfølelse
- Tanker rundt å få barn
- Bekymring for fremtiden

- Søsken
 - Bekymringer
 - Føle seg tilsidesatt
 - Vil ikke være til bry
 - Trekke seg tilbake



Illustrasjon: Stock photo

Synlige vs usynlige utfordringer

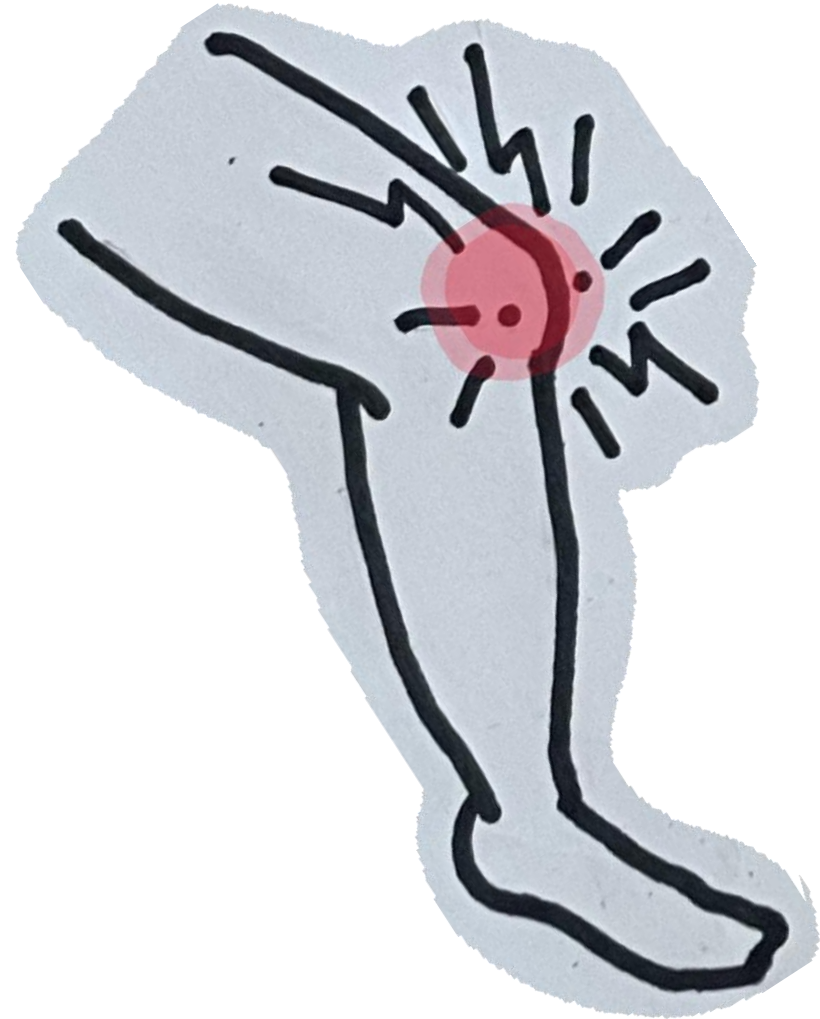
- Synlige utfordringer
 - Blikk og kommentarer
- Usynlige utfordringer
 - Vanskelig å bli trodd eller tatt på alvor
- Selvbilde



Illustrasjon: Stock photo

Å leve med langvarige smerter

- Begrensninger i skole, jobb og sosialt liv
- Dårlig samvittighet
- Humør
- Kan henge sammen med nedstemthet, engstelse og utmattelse



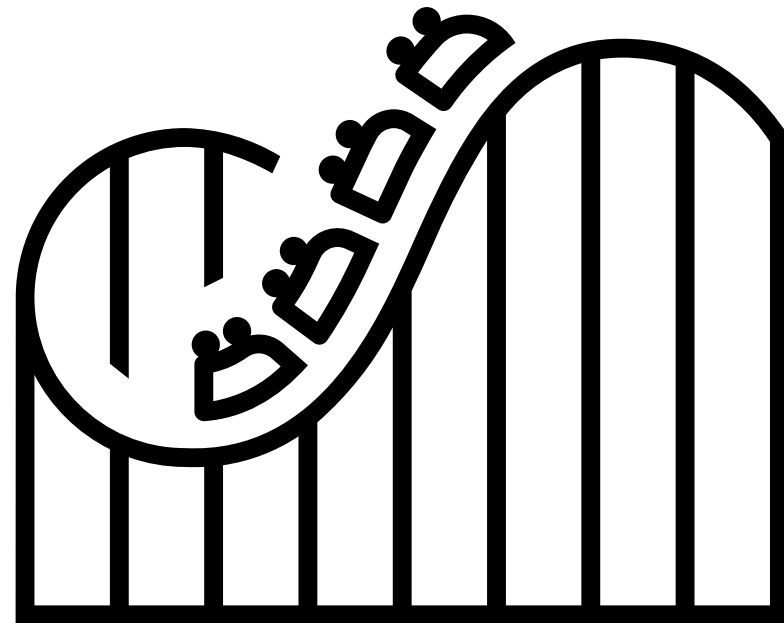
Illustrasjon: Lise Sofie Jensen

Deltakelse ved fysiske begrensninger og sansetap

- Vanskeligere å delta på aktiviteter
- Vanskeligere å delta sosialt
- Bruker mye energi

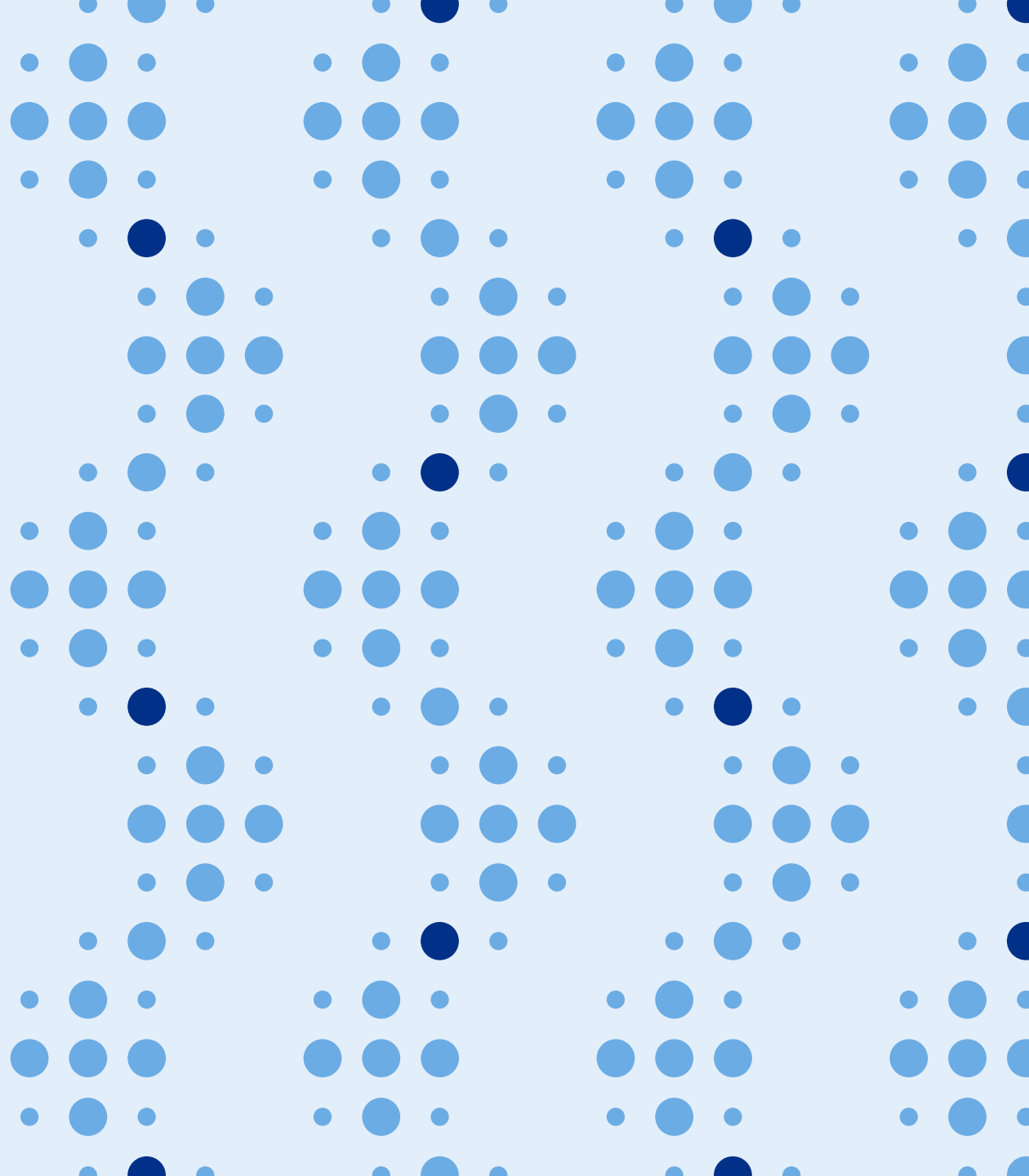
Livet svinger!

- Varierende hvilke utfordringer man får og hvordan de oppleves
- Kan oppleves ulikt i ulike perioder



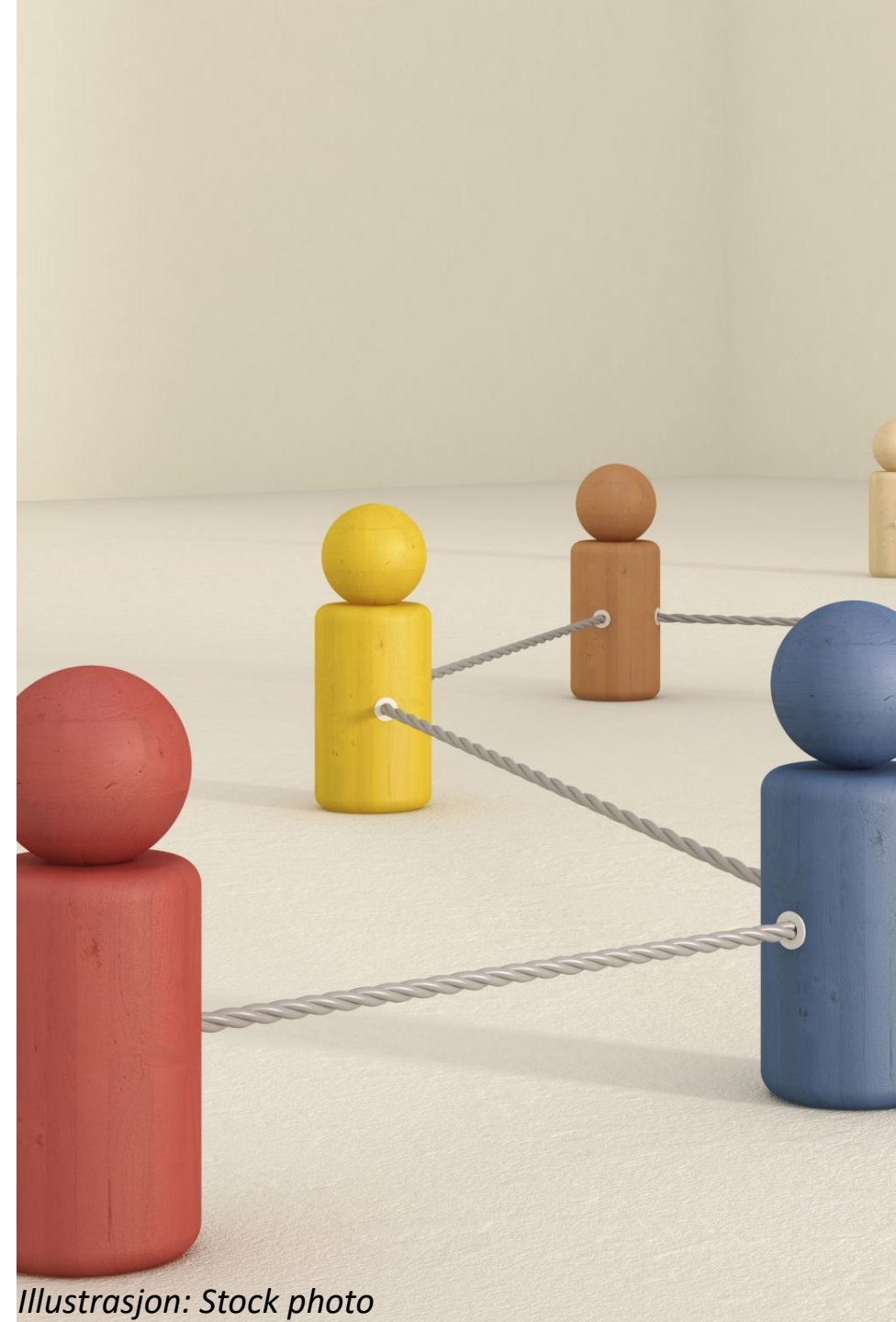
Illustrasjon: Stock photo

Hva kan hjelpe?



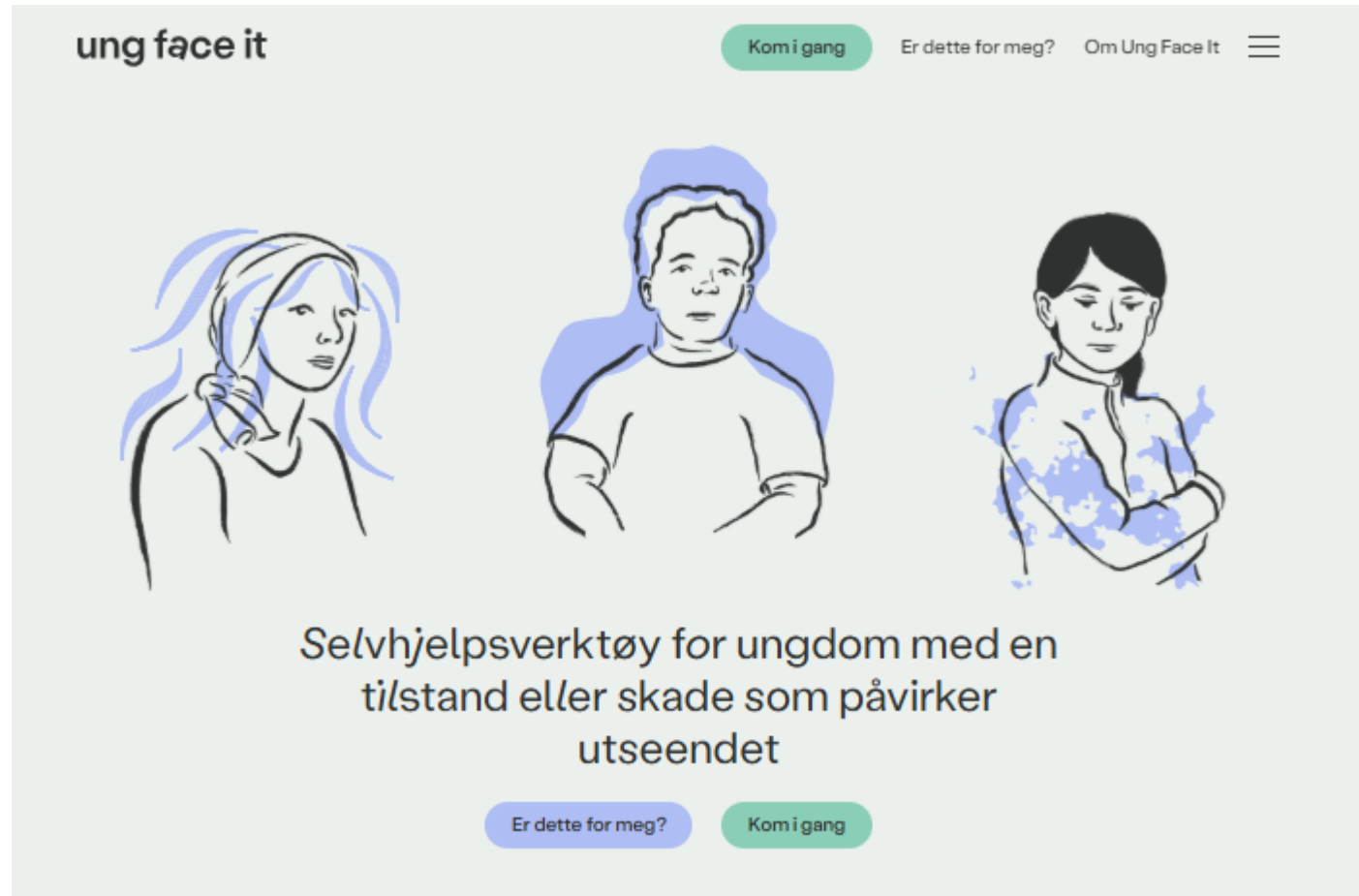
Å møte andre med samme eller lignende diagnoser og/eller utfordringer

- Foreninger, nettverk/grupper, venner



Illustrasjon: Stock photo

Ungfaceit.no



Skjerm bilde fra ungfaceit.no

Ungfaceit.no

- Målgruppe 12-17 år
- Gratis selvhjelpsprogram
- Brukes alene, sammen med foreldre eller en fagperson

Er dette for
meg?

Sliter du med negative
tanker om kroppen og
utseendet ditt?

Opplever du at andre
stirrer på deg?

Føler du deg usikker
sammen med andre
mennesker?

Får du ofte spørsmål
eller kommentarer om
ditt utseende eller
tilstand?

Skjerm bilde fra ungfaceit.no

Lavterskeltilbud (1)

- Trenger ikke henvisning
- Kan ta kontakt direkte
- Gratis
- Støttesamtaler, forebygging og kortere forløp


Lavterskeltilbud (2)

- Tilbud i kommunen
 - Individuelle samtaler
 - Kurs
 - f.eks bekymringsmestring, belastningsmestring og depresjonsmestring
 - Kurs til foreldre
 - Grupper
 - f.eks SIBS-grupper (sibs.no)
 - Forebyggende tiltak for søsken 8-16 år som har bror/søster med kronisk sykdom, funksjonsnedsettelse eller annen diagnose
 - Styrke kommunikasjonen i familien

Digitalt SIBS-kurs arrangeres av "Voksne for Barn"



Voksne
for Barn

Bli medlem Barn og unges stemmer Logg inn Nettbutikk  Søk 

Hva vi gjør Hva vi mener Kunnskap og verktøy Om oss



SIBS-ONLINE

SIBS er et gruppetilbud til **barn mellom 12 og 16 år** som har en bror eller søster med en fysisk, psykisk eller kognitiv sykdom eller funksjonsnedsettelse, og **én av deres foreldre**. Vi søker deltagere til et prosjekt hvor vi skal prøve ut hvordan Voksne for Barn kan levere tilbudet digitalt til familier i hele Norge. Den nye digitale versjonen har navnet «SIBS-ONLINE».

Vi rekrutterer nå: [Gruppeledere](#) og [søsken som er pårørende](#)

Skjermbilde fra vfb.no

Lavterskeltilbud (3)

- Familievernkontor
 - Familiesamtaler, parsamtaler, foreldresamarbeid
 - Kurs, f. eks "Hva med oss?", "Hva med meg?"

Lavterskeltilbud (4)

- For unge/studententer
 - Helsestasjon for ungdom (ca 12-25 år)
 - Støttesamtaler
 - Drop-in, eller timebestilling på telefon/skjema
 - Studentsamskipnaden
 - Individuelle samtaler digitalt eller fysisk
 - Grupper
 - Kurs
 - Parterapi
 - Skolehelsetjenesten
 - Helsepsykepleier eller skolepsykolog

Spesialisthelsetjenesten

- Krever henvisning, f. eks fra fastlegen
- Barn og ungdom: Barne- og ungdomspsykiatisk poliklinikk (BUP)
- Voksne: Distrikpsykiatrisk senter (DPS)

- Avdelinger/seksjoner for barn og unges psykiske helse på sykehus (S-BUP)
 - Spør på sykehuset

Andre tilbud

- Tilbud gjennom bedriftshelsetjeneste/arbeidsgiver
- Private tilbud
 - Trenger ikke henvisning
 - Kan eventuelt dekkes av private forsikringer eller gjennom arbeidsgiver

- Sjeldensenteret kan veilede alle de nevnte tilbudene

Samtalegrupper!



Illustrasjon: Stock photo