

Å leve med XLH - utfordringer og mestring

Frambu 27. september 2022

Anne-Mette Bredahl, Psykologspesialist
TRS kompetansesenter

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

- **En del fysiske plager + oppfølging på dette**
- **Kanskje mindre fokus på den psykiske biten?**
- **Søke støtte i tyngre perioder?**

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

- **I en studie – 80% hadde ikke søkt/fått hjelp til å håndtere den psykologiske biten (Bredahl 2002)**
- **Annerledes for dere / i dag?**

Påvirkes veldig ulikt

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

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?

[Lenke til video på Youtube: Hva er psykisk helse?](#)



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