



Funksjonshemmedes
fellesorganisasjon

Koble kropp og sinn

- sammenhengen mellom somatisk sykdom og psykisk helse

A large, thick, blue stylized letter 'S' that curves from the left side of the slide, under the title, and extends horizontally across the top of the lower section.

Anette Remme, seniorrådgiver i FFO

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

- 90 medlemsorganisasjoner med til sammen 400.000 medlemmer.
- 35 organisasjoner som representerer personer med sjeldne diagnoser.
- Rundt 17 % av befolkningen har nedsatt funksjonsevne (ca. 950.000 personer i Norge). Vi utgjør verdens største minoritet.



Sjeldne diagnoser

- Det finnes rundt 7000 ulike sjeldne diagnoser og det er individuelle forskjeller innen samme diagnose.
- Definisjonen er at færre enn 1 per 2000 innbyggere har diagnosen (tilsvarer ca. 2800 personer i Norge).
- Mange av diagnosene er ultrasjeldne og det kan være så få som 1 per million (5 personer i Norge).

300 **MILLION PEOPLE**
WORLDWIDE
LIVING WITH A RARE DISEASE



Psykisk helse, plager og lidelser

- God psykisk helse
- Psykiske plager
- Psykiske lidelser



Psykisk helse

- God psykisk helse:
 - «En tilstand av velvære der individet kan realisere sine muligheter, håndtere normale stressituasjoner i livet, arbeide på en fruktbar og produktiv måte og ha mulighet til å bidra overfor andre og i samfunnet.».
- Psykiske plager
- Psykiske lidelser



«God psykisk helse er ikke bare at man klarer seg hver dag, men at man har noe å se fram til.»

Sitater fra «Koble kropp og sinn»

«God psykisk helse er ikke bare at man klarer seg hver dag, men at man har noe å se fram til.»

«Det ligger en tanke bak der kontinuerlig: '*Når smeller det igjen?*' Jeg får dårlig samvittighet for at jeg burde nyte livet nå.»



Ensomhet

- Hva påvirker vår psykiske helse?:
 - «ensomhet» (87%)
 - «at helsepersonell ikke forstår vår situasjon» (84%)
- «Jeg har vært så aleine i mitt hode med smerter og tanker. Det blir litt lettere hvis jeg kan fortelle uten filter til noen som tåler å ta imot.»



Smerte

«Smerter er en stor mental belastning, tar mye krefter. Smerte påvirker selvbildet og hvem du er i verden.»

«Noen kan tenke at når man har vært mye på sykehus og gjort mye inngrep, har man høy smerteterskel, men når man har vært gjennom så mye, orker man ikke lenger.»



Skam

«Føler skam for at jeg er syk.
Når andre snakker med meg om det,
blir de alvorlige.»

«Du føler at du blir en byrde
for de rundt deg.»



Vanlige utfordringer

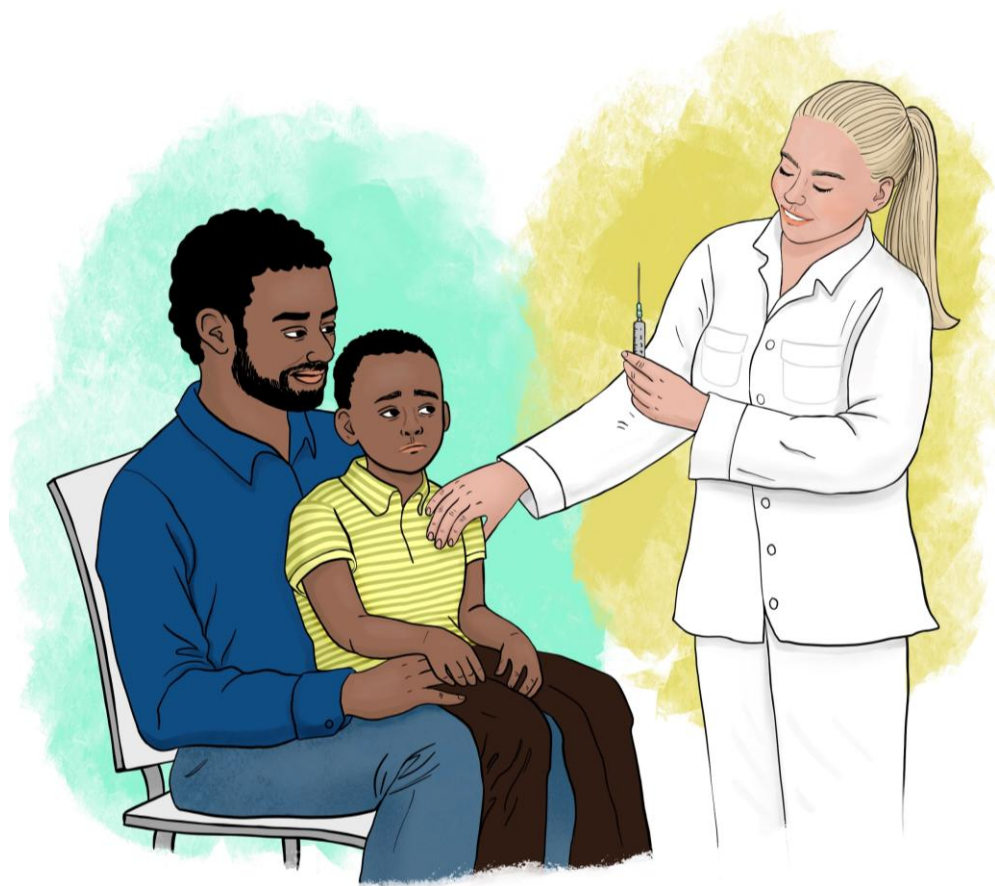
- Smerter
- Fatigue
- Skam
- Sorg
- Stress
- Identitet
- Fordommer
- Åpenhet



Sjelden i hjelpeapparatet

«For hvert nytt sted du kommer, må du fortelle på nytt hvordan sykdommen henger sammen med det du er inne for nå.»

«Jeg kan mer om min sykdom enn min fastlege, men jeg velger å ha henne fordi hun har empati med meg.»



Skole og arbeid

«Så blir stresset på skolen større på slutten av mellomtrinnet. Summen av alt blir bare for mye.»

«Jeg kommer ikke til å kunne jobbe 100 % hvis jeg skal fungere i tillegg. Det gjør at jeg ikke føler meg bra nok.»



Mestring

- Mestring handler om den enkeltes egenmestring og **livskvalitet**.
- Kan handle om relasjoner, aktiviteter, eller å forstå egne behov og følelser.
- **Aksept** kan føre til mer mestring.



Funksjonsnormen

- **Forventningene** til hvordan mennesker skal fungere.
- Samfunnet skaper barrierer, myter, fordommer og tabuer.
- **Minoritetsstress**: tilleggsbelastning man kan bli utsatt for som minoritet.



FFOs rettighetssenter



- Rettighetssenteret

- FFOs rettighetssenter er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom, ta kontakt på:
 - www.ffa.no/rettighetssenteret/
 - Telefon 23 90 51 55
- Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser gir informasjon og veiledning på:
 - www.sjelden.no
 - Sjeldentelefonen 800 41 710



Les rapporten på
www.ffe.no

Takk for oppmerksomheten!

anette.remme@ffe.no



Funksjonshemmedes fellesorganisasjon



Koble kropp og sinn

– sammenhengen mellom somatisk sykdom og psykisk helse

