

Mestring

- å leve med en akutt porfyrisykdom

Irene L. Duinker
Kunnskapskoordinator
Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)

Nasjonalt kompetansesenter for
SJELDNE DIAGNOSER



Å mestre

Å håndtere livshendelser, situasjoner og påkjenninger som overstiger det som kan kalles ren rutine

Å takle
Å håndtere
Å forholde seg til
Å finne løsninger

Referanser og ytterligere informasjon:
Foredrag av Michael de Vibe, Seniorrådgiver, Folkehelseinstituttet: <https://www.youtube.com/watch?v=HfOckn8Bog>
Konvensjon av webinar om mestring: <https://www.youtube.com/watch?v=6G7ZG1W3-3I>



Mestringsstrategier



Fight – flight – freeze



Sykdom krever mestring

Å takle
Å forholde seg til
Å håndtere
Å finne løsninger

- Ny situasjon (potensielt farlig?)
 - få en dødelig sykdom
 - få en kronisk sykdom
 - få en porfyrisykdom
 - få et akutt anfall



Mestringsstrategier

- Aktiv
 - gå i møte med situasjonen
 - søke sosial støtte
- Passiv
 - unngå, benekte
 - ønsketenke i forhold til utfordringen
 - føle seg bedre uten å ha løst problemet



Opplevelse av sykdom

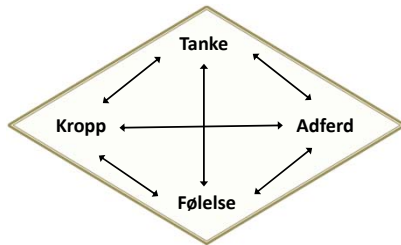
Å takle
Å forholde seg til
Å håndtere
Å finne løsninger

- Oppleve mestring
 - kan påvirke situasjonen man står i til det positive
 - akseptere situasjonen
- Oppleve hjelpeløshet
 - Kan ikke påvirke situasjonen eller klare å forbedre den
 - ikke akseptere den



Kronisk sykdom

Å takle
Å forholde seg til
Å håndtere
Å finne løsninger



Den kognitive diamant
læring:mestring

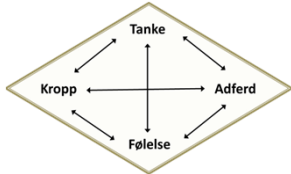


Usikker på om dette var et anfall



Hva er hensiktsmessig, hva gir bedre helse?

Vondt i magen



Tanker / visualisering

- Redd, stresset, engstelig
 - kan utløse fight or flight respons (ikke viljestyrt)
- Dette ligner jo på et porfyrianfall.....
- Er jeg bare stresset eller er det et anfall på gang?
- Hva kan eventuelt ha utløst et anfall?
- Skal jeg starte å innta sukker?
- Kan denne formen for stress utløse anfall?



Å leve med kronisk sykdom



- Noe man ikke kan velge bort
- Viktig å akseptere at man har fått en sykdom man må leve med
- Helsevesenet tenker ofte kun på medisinsk behandling og tenker ikke på å lære pasientene opp i mestringsevner
- Pasientene tenker gjerne at de selv klarer å håndtere dette på egenhånd
- Bli bevisst på egne tanker
 - Jobbe med å ha hensiktsmessige tanker tilgjengelig



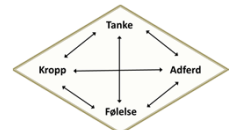
Å leve med kronisk sykdom

- Som å være toppidrettsutøver
 - Veldig krevende
 - Målbevisste
 - Trene hardt
 - Tåle smerte
 - Sette seg delmål
 - Se mot neste seier
- Ferdigheter som må trenes opp
- Man trenger gode trenere
- Man må se sammenhenger mellom kropp og psyke



Er AIP en kronisk sykdom?

- Genetisk disponert
 - ikke sykdom kun disponert for å få den
- Aktiv sykdom
 - Få anfall
 - Mange anfall
 - Langtidskomplikasjoner
 - Kan det være ukjente komplikasjoner?
 - Vanskelig å tolke egen kropp og finne årsaken til diffuse plager

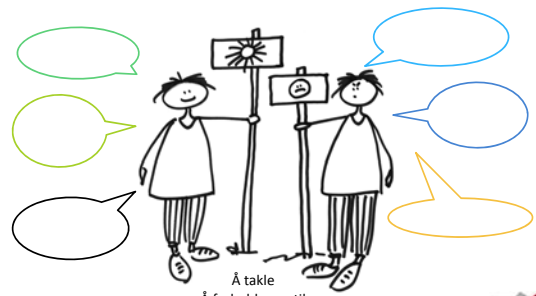


Hvor mye påvirker porfyrisykdommen livet ditt? (Skala:1-10)

- Genetisk disponert: 1-3
- AIP: 3-7



Hvordan forholder du deg til at du har sykdommen eller er genetisk disponert?



Å takle
Å forholde seg til
Å håndtere
Å finne løsninger



Hva er viktig for meg?



- Å snakke med fagpersoner om symptomer jeg lurer på om kan skyldes porfyrisykdommen
- Å snakke med fagpersoner/dele erfaringer om å være kronisk syk
- Å få informasjon om trygderettigheter og å diskutere ulike utfordringer i møte med NAV



Andre symptomer som jeg tror skyldes porfyrisykdommen



Kan disse «andre» symptomene skyldes porfyrisykdommen?

SUMMEGRUPPE

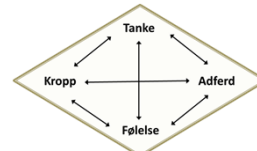
Hva kan man selv gjøre i denne situasjonen?

Å takle
Å forholde seg til
Å håndtere
Å finne løsninger



Kan disse symptomene skyldes porfyrisykdommen?

- Hva kan man selv gjøre i denne situasjonen?



- Undersøke utskillelse av porfyrinforstadier/porfyriener
- Prøve å finne andre årsaker
- Håndtere symptomene på hensiktsmessig måte



Trygderettigheter / NAV

- Skal kompensere for tapt inntekt
 - diagnoser i seg selv utløser ingen spesielle rettigheter
 - det er konsekvensene av sykdommen som avgjør om man har rett til ytelser
 - les mer om aktuelle trygderettigheter på NAPOS sine nettsider www.napos.no



Ta med hjem budskap

- Mestring i forhold til helse betyr
- Det finnes ulike mestringsstrategier
- Kropp, tanker, følelser og handlinger henger sammen
- Uforklarlige symptomer – velg hensiktsmessige strategier
- Snakk med andre om egen helse

Å takle
Å forholde seg til
Å håndtere
Å finne løsninger

