

Sjelden Korona

Personer med sjelden diagnose og pandemien

En kort beskrivelse av prosjektet lenke til prosjektet: <https://frambu.no/aktualiteter/17544/>

Vi påvirkes alle av koronakrisen, men for en del kan den medføre andre eller flere utfordringer. Hvordan påvirkes personer med en sjelden diagnose og familier til barn med en kronisk funksjonsnedsettelse eller langvarig sykdom av koronakrisen? Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har startet opp to spørreundersøkelser for å følge personer med en sjelden diagnose og familier med barn med nedsatt funksjonsevne i ett år fremover. Alle som deltar vil bli bedt om å svare på et elektronisk spørreskjema én gang i måneden.

Hva er bakgrunnen for prosjektet

Det finnes en rekke ulike sjeldne diagnoser med et bredt spektrum fra mild påvirkning på få funksjonsområder til omfattende påvirkning på de fleste funksjonsområder.

Det personer med sjeldne diagnoser likevel har til felles, er det faktum at diagnosen deres er lite kjent. Dette medfører flere potensielle vansker, inkludert manglende kunnskap, forståelse og oppfølging fra helsevesenet og øvrig hjelpeapparat.

Det kan også oppstå vansker i personenes sosiale nettverk og på arbeidsplasser på grunn av den manglende forståelsen av utfordringene en sjelden diagnose kan innebære.

Hva er målsetningen

Ønsker å undersøke om personer med sjeldne diagnoser har mer belastet mental helse og mer koronafrykt enn personer som ikke har en sjelden diagnose, samt hvordan mental helse og koronafrykt utvikler seg over en 12 måneders periode. Vil også undersøke i hvilken grad helse- og tjenestetilbudet til personer med sjeldne diagnoser endres under COVID-19-pandemien. Hensikten er å kunne dokumentere behov i denne gruppen med tanke på tilpasning av helsetilbud under og eventuelt i etterkant av pandemien.

Hvilken metode er brukt/brukes for å innhente data

Denne studien er en longitudinell spørreskjemaundersøkelse. Vi vil undersøke hvordan mental helse og koronafrykt blant personer med sjelden diagnose forløper gjennom 12 måneder, samt hvordan tjenestetilbudet for disse personene utvikler seg i samme periode. Vi vil også samle data om mental helse og koronafrykt blant kontrollpersoner, det vil si personer som ikke har sjelden diagnose.

Hvem er prosjektansvarlig: Krister W. Fjermestad Professor, PhD, Spesialist i klinisk psykologi.

Prosjektmedarbeidere: Prosjektet er et samarbeid mellom Psykologisk institutt i Oslo og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Samarbeidspartner: Ved NMK Andreas Rosenberger

Prosjektet er beregnet å være ferdigstilt i 2022