

## Prosjektnavn: Styrket mestring ved økt helsekompetanse

**Beskrivelse av prosjektet** <https://frambu.no/styrket-mestring-ved-okt-helsekompetanse/>

I denne studien kartlegger vi den internasjonale forskningen på helsekompetanse og sjeldne diagnoser ved å gå systematisk gjennom litteraturen som finnes på området. Vi utforsker også behov for økt helsekompetanse hos personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende ut fra internasjonalt rammeverk for helsekompetanse.

**Hva er bakgrunnen for prosjektet:** Personer med sjeldne tilstander har en rekke felles utfordringer når det kommer til mangel på kunnskap om egen diagnose og håndtering av helseutfordringene som følger med. Slik kunnskap og kompetanse, ofte omtalt som helsekompetanse (health literacy), er ifølge Verdens helseorganisasjon en av de sterkeste forutsigelsene for god helse, ved siden av alder, inntekt, jobbstatus, utdanning og etnisitet. For å kunne jobbe målrettet og systematisk med å heve helsekompetansen hos personer som lever med sjeldne diagnoser, deres pårørende og tjenesteytere trenger vi mer forskningsbasert kunnskap på feltet.

**Hva er målsetningen:** Resultatene fra studien vil først og fremst bidra med økt kunnskap om helsekompetanse hos personer med sjeldne tilstander, og utgjøre et kunnskapsgrunnlag for kompetanseheving både hos personer med sjeldne tilstander, deres pårørende og tjenesteytere.

**Hvilken metode er brukt/brukes for å innhente data:** I denne studien vil den første delen bestå av litteraturgjennomgang, og den andre delen vil bestå av kvalitative intervjuer med personer med sjeldne diagnoser, deres pårørende og tjenesteytere.

**Hvem er prosjektansvarlig:** Una Stenberg, PhD, sosionom/forsker ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

### Prosjektmedarbeidere:

- Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, Oslo universitetssykehus (ved sosialantropolog/seniorforsker André Vågan)
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (ved rådgiver/spesialpedagog Silje Sylstad)
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (ved sosionom/forsker Gry Velvin)
- Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge (ved forskningskoordinator/fysioterapeut Andreas Falck Lahelle, Andreas Rosenberger og Anne Siri Albrigtsen)

- Nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus (ved seksjonsleder/overlege dr. med. Kristin Ørstavik)
- Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap ved Universitetet i Oslo (ved førsteamanuensis/seniorforsker Christine Råheim Borge ved Lovisenberg Diakonale Sykehus)
- Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid ved OsloMet (ved prosjektmedarbeider/PhD/sykepleier/førsteamanuensis Heidi Holmen)
- Karolinska Institutet i Stockholm (ved forsker Maria Flink)
- Karl Fredrik Westermann (brukerrepresentant)
- Torill Knutsen-Øy (pårørenderepresentant)

**Ferdigstillelse av prosjektet:** februar 2023