

Psykisk helse

Fagkurs

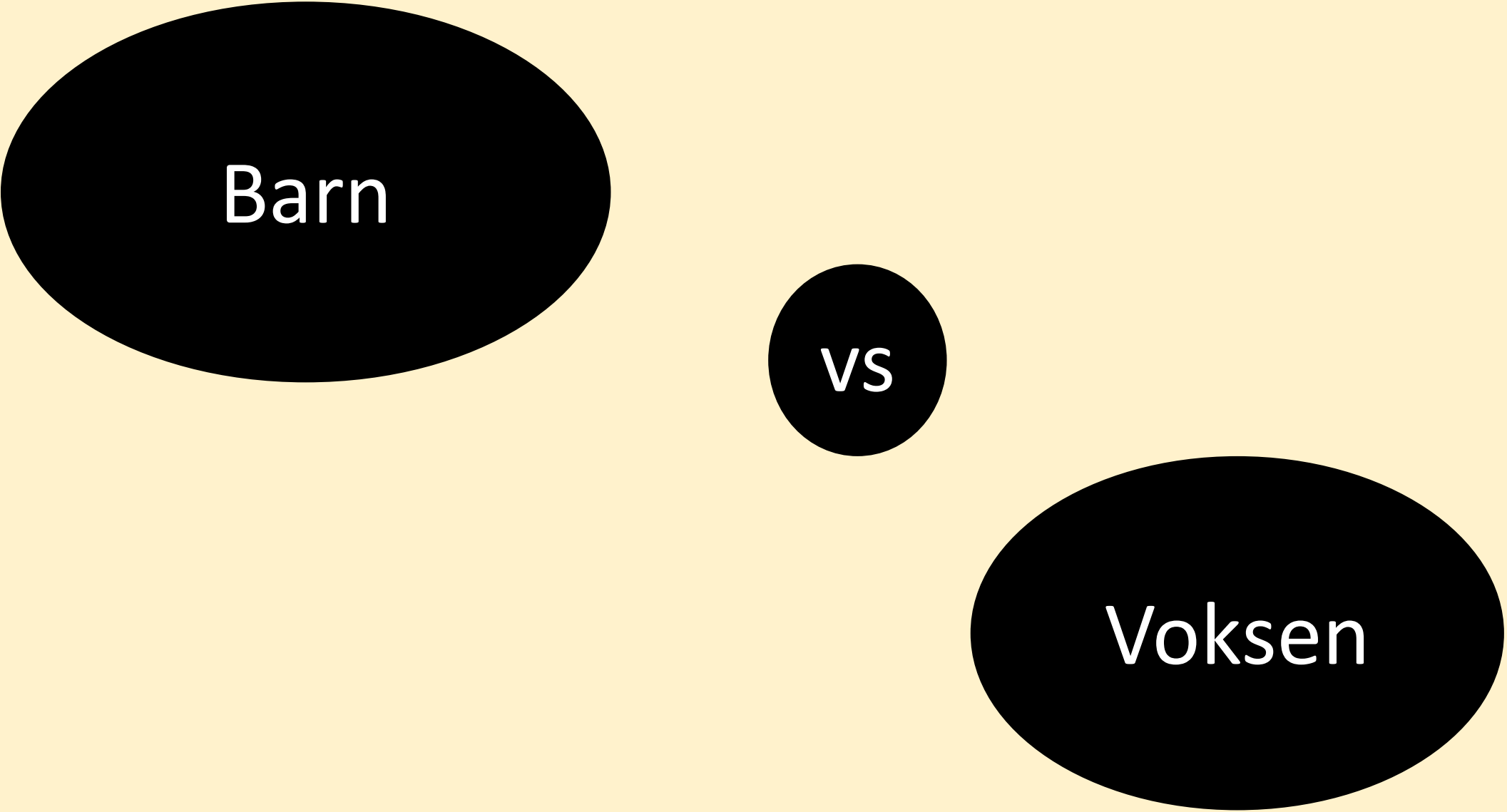
Nevrofibromatose type 1

Krister W. Fjermestad

Psykologspesialist/Professor

Agenda

- Hva er psykisk helse?
- Hva vet vi om psykisk helse ved NF1?
- Frambus forskning
- Hva kan gjøres?



A diagram on a light yellow background featuring three black shapes. On the left is a large horizontal oval containing the word 'Barn'. In the center is a small circle containing the text 'vs'. On the right is another large horizontal oval, slightly lower than the first one, containing the word 'Voksen'.

Barn

vs

Voksen

Psykisk helse: En tilstand av mentalt velvære som gjør mennesker i stand til å mestre livsstress, realisere sine evner, samt å lære og arbeide godt

Verdens Helseorganisasjon

Hvordan ser dette ut for NF1?

Psykisk helse: En tilstand av mentalt velvære som gjør mennesker i stand til å mestre livsstress, realisere sine evner, samt å lære og arbeide godt

Verdens Helseorganisasjon

Hvordan ser dette ut for NF1?

Psykisk helse: En tilstand av mentalt velvære som gjør mennesker i stand til å mestre livsstress, realisere sine evner, samt å lære og arbeide godt

Verdens Helseorganisasjon

Ca 600 anonyme NF1 i USA: 51% sier de har en «mental health diagnosis», 27% utenom sier de TROR de har en diagnose

Hvordan ser dette ut for NF1?

Psykisk helse: En tilstand av mentalt velvære som gjør mennesker i stand til å mestre livsstress, realisere sine evner, samt å lære og arbeide godt

Verdens Helseorganisasjon

Danmark: Ca 30% med NF1 har hatt «sykehuskontakt» grunnet psykisk sykdom

Hvordan ser dette ut for NF1?

Psykisk helse: En tilstand av mentalt velvære som gjør mennesker i stand til å mestre livsstress, realisere sine evner, samt å lære og arbeide godt

Verdens Helseorganisasjon

Dansk studie (2021): Økt risiko for adhd og autisme begge kjønn. Jenter: Økt risiko depresjon + stressreaksjon + emosjonelle vansker

Hvordan ser dette ut for NF1?

Psykisk helse: En tilstand av mentalt velvære som gjør mennesker i stand til å mestre livsstress, realisere sine evner, samt å lære og arbeide godt

Verdens Helseorganisasjon

Ingen forskjell NF1/kontrollpersoner mht mer alvorlige psykiske lidelser (feks psykose)

NF1-spesifikke plager
(USA):

Smerte

At kroppsdeler “sover”

Hudirritasjon

Bevegelighet og balanse

Daglige aktiviteter

Fatigue

Behandlingsangst

Fysisk fungering

Følelesmessig fungering

Sosial fungering

Kognitiv fungering

Kommunikasjon

Oppfattet utseende



National Library of Medicine
National Center for Biotechnology Information

Log in



strengths neurofibromatosis type 1



Search

[Advanced](#)

[User Guide](#)

"Transforming the Beast to A Beauty" – Fifteen Years into the Making – Case Report of Congenital Neurofibromatosis

Smilja Tudzarova-Gjorgova¹, Sandra Gjorgova-Gjeorgjievski², Boro Ilievski³

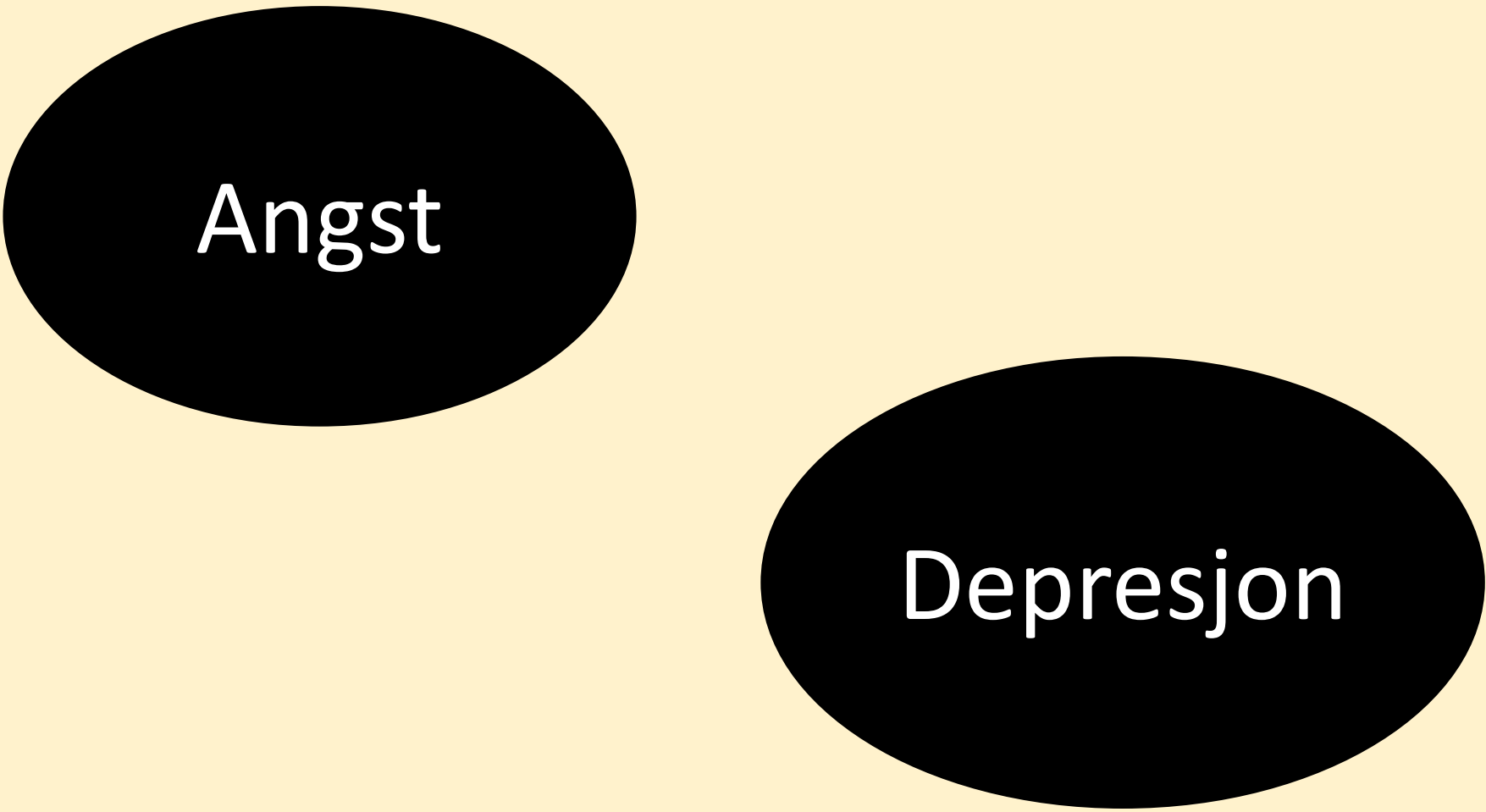
Affiliations – collapse

Affiliations

- 1 University Clinic of Plastic and Reconstructive Surgery, Medical Faculty, Ss. Cyril and Methodius University of Skopje, Skopje, Republic of Macedonia.
- 2 Beaumont Hospital, Oakland University School of Medicine, Department of Anatomic and Clinical Pathology, Royal Oak, MI, USA.
- 3 Institute of Pathology, Medical Faculty, Ss. Cyril and Methodius University of Skopje, Skopje, Republic of Macedonia.

Case report: We are presenting the results from multiple surgical esthetic and reconstructive surgical procedures performed on a female patient with severe congenital neurofibromatosis during 15 years (2000-2015). The external appearance of our patient was not reflected in the general public's beauty standards. Convinced that she was unusual and unaccepted by the society, she gathered all of the strength and became our patient at 15 years of age.

Conclusion: Transforming the patient's life in the next fifteen years improved her overall health and her life quality.



Angst

Depresjon

Livskvalitet

Sosial
begrensning

Fysisk
begrensning

Vitalitet

Helse-
oppfatning

Smerte

Mental helse

Rolle-
begrensning

Det som påvirker

Fysisk
fungering

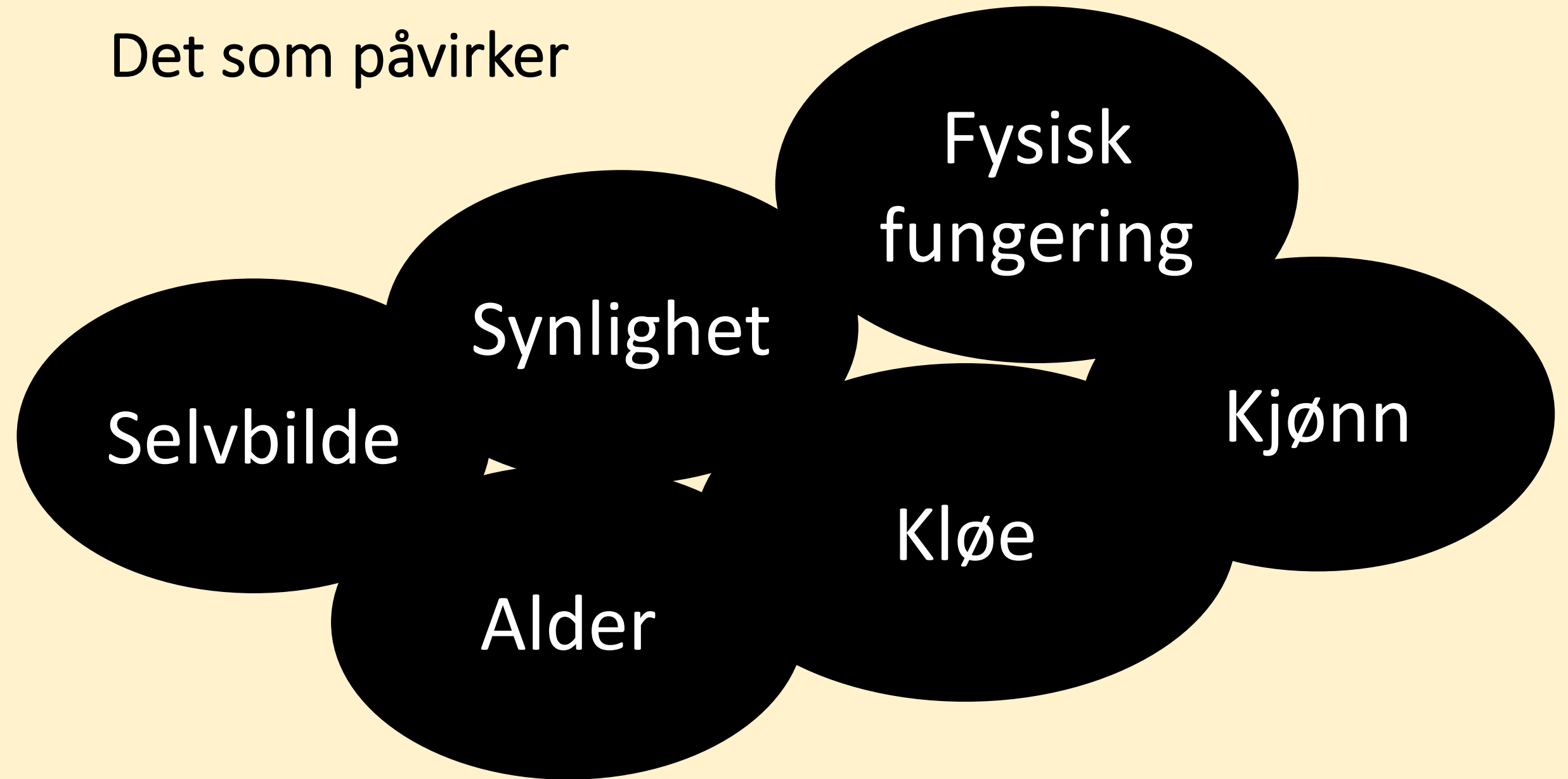
Synlighet

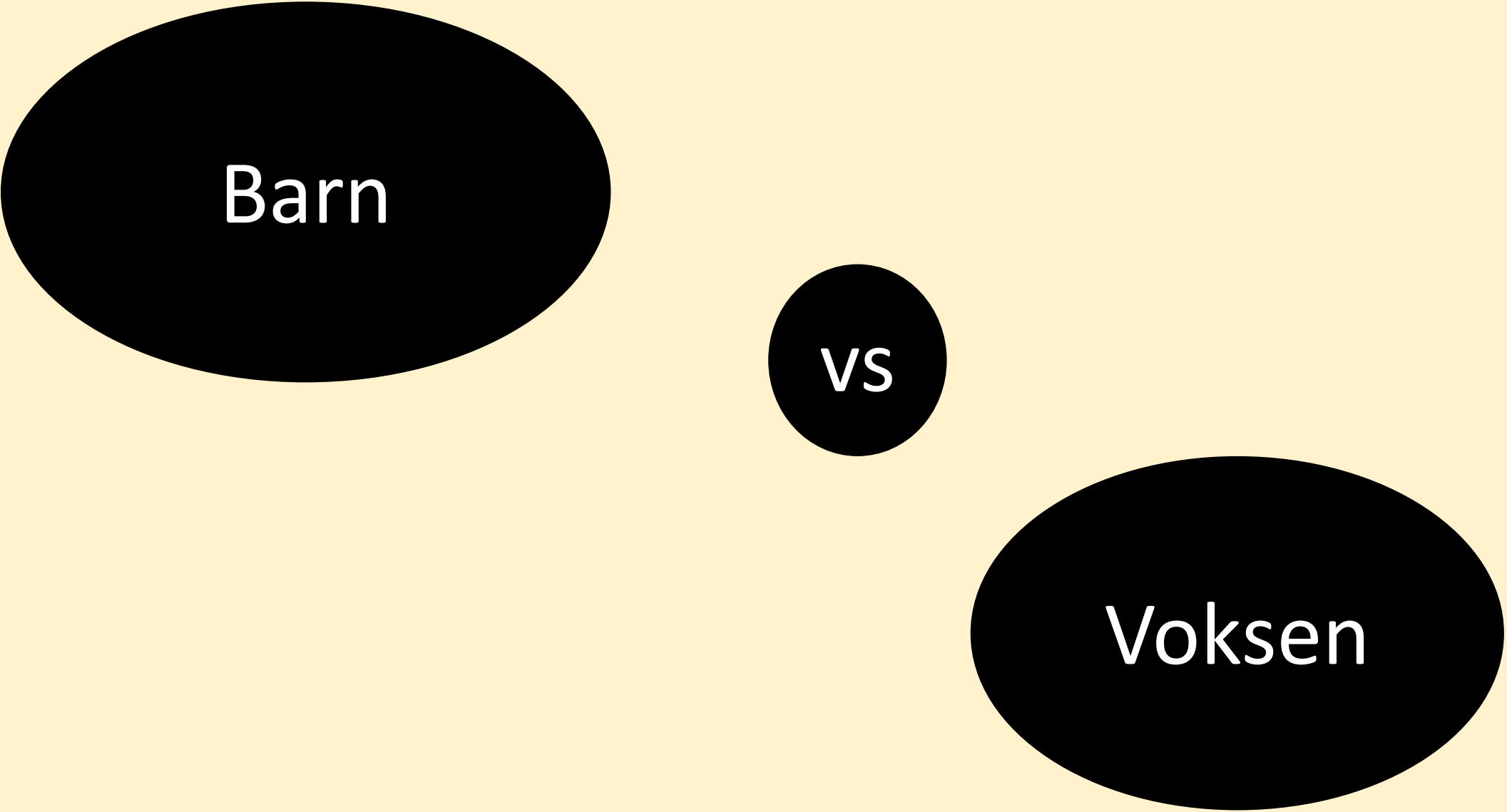
Selvbilde

Kjønn

Kløe

Alder





A diagram on a light yellow background featuring three black shapes. On the left is a large horizontal oval containing the word 'Barn'. In the center is a small circle containing the text 'vs'. On the right is another large horizontal oval, slightly lower than the first one, containing the word 'Voksen'.

Barn

vs

Voksen



Journal of Genetic Counseling

<https://doi.org/10.1007/s10897-018-0229-5>

ORIGINAL RESEARCH



Health Survey of Adults with Neurofibromatosis 1 Compared to Population Study Controls

Krister W. Fjermestad^{1,2} • Livø Nyhus¹ • Øivind J. Kanavin¹ • Arvid Heiberg³ • Lise B. Hoxmark¹

Received: 26 October 2017 / Accepted: 29 January 2018

© National Society of Genetic Counselors, Inc. 2018

STUDIEN

- Selvrappport
- 142 deltakere (gj.snitt alder= 50.3 år (fra 32 til 80, 64% kvinner)
- Rekruttert fra Frambu (60%) og NF-foreningen (40%)
- Kontrollgruppe: 46293 voksne fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT3)

Områder dekket av undersøkelsen

- Bakgrunn inkl. NF1-spesifikke spørsmål
- Utdannelse og arbeid
- Mentalt velvære
- Hukommelse
- Smerte
- Søvn
- Tannhelse
- Tilleggsvisker og -sykdommer
- Medisinbruk
- Fysisk aktivitet
- Mage/tarm og urin-funksjoner
- Dagliglivets aktiviteter
- Bruk og erfaring med helsetjenester

Hovedresultater- NF1 vs kontrollgruppe

- NF1:
- Har lavere mentalt velvære
- Lavere fornøydhet med tilværelsen
- Dårligere hukommelse
- Mer søvnvansker
- Mer smerte
- Noe mer mage/tarm-plager
- Lavere sosial støtte
- Dårligere tannhelse
- Mindre alkoholbruk
- Ingen forskjell tobakk

Kjønnsforskjeller NF1

- Kvinner flere mentale helse-problemer, men søker også mer hjelp
- Kvinner mer søvnvansker

Sammenhenger NF1

- Flere signifikante sammenhenger
- Bare mental helse predikerer livskvalitet

Health complaints and work experiences among adults with neurofibromatosis 1

Krister W. Fjermestad^{1,2}

¹Department of Psychology, University of Oslo, N-0317 Oslo, Norway, ²Frambu Resource Centre for Rare Disorders, N-1404 Siggerud, Norway.

Correspondence to: K. W. Fjermestad, Department of Psychology, University of Oslo, PO Box 1094 Blindern, N-0317 Oslo, Norway. E-mail: kristefj@uio.no

NF1 og arbeid

- 77% sier de jobber eller har jobbet

NF1 og arbeid – sosialt

Spørsmål	HSP	Kontroller
Det er godt sosialt samhold på jobb	94%	93%
Kollegene mine er der for meg*	86%	93%
Jeg kommer godt overens med kolleger*	94%	97%
Jeg blir mobbet/trakassert på jobb*	13%	5%

NF1 og arbeid – fysisk

Spørsmål	HSP	Kontroller
Jobben min krever at jeg arbeider veldig hardt	63%	69%
Jeg har medbestemmelse i hvordan jeg gjør jobben*	75%	86%
Jeg har medbestemmelse i hva jeg gjør på jobben*	53%	74%
Arbeidet mitt er så fysisk krevende at jeg er helt utslitt etter en dags jobbing*	74%	44%

Subjektive helseplager forklarer hhv. 7.4% og 15.5% av fysisk og sosial jobberfaring



Received: 29 January 2020

Revised: 22 May 2020

Accepted: 1 June 2020

DOI: 10.1002/mgg3.1399

LETTER TO THE EDITOR

Molecular Genetics & Genomic Medicine
Open Access

WILEY

Health service experiences among adults with hereditary spastic paraparesis or neurofibromatosis type 1

NF1 og helsetjenester

- Mindre fornøyd med helsetjenester og opplever mindre medbestemmelse og forståelse
- Gjelder både fastlege og spesialisthelsetjeneste
- Mindre fornøydhet henger sammen med mer fysiske plager

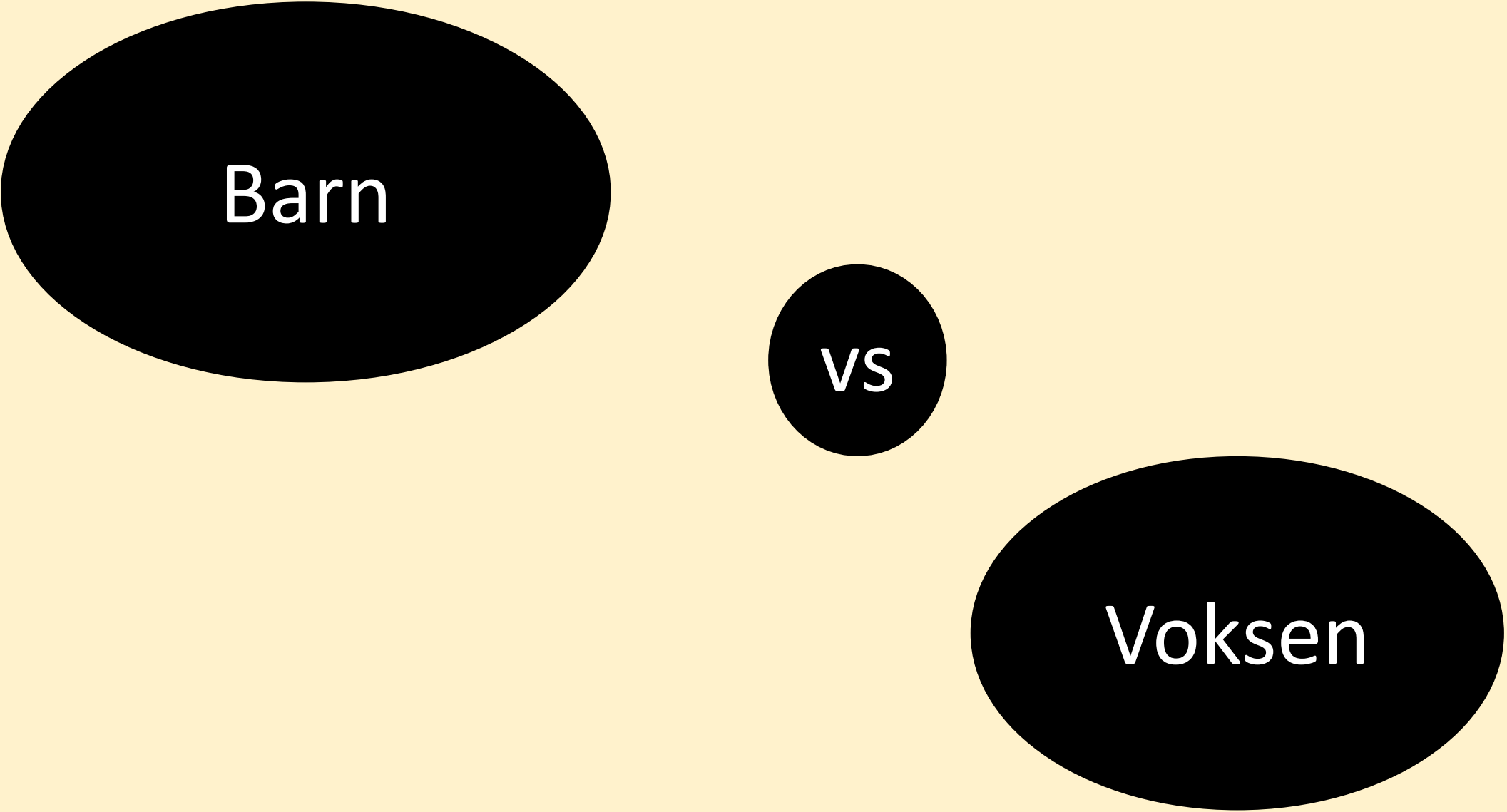
Hva kan gjøres?

Et mindretall av NF1-pasienter får helsetjenester for mental helse

BUP/PPT

DPS/VOP

NAV



A diagram on a light yellow background featuring three black shapes. On the left is a large horizontal oval containing the word 'Barn'. In the center is a small circle containing the text 'vs'. On the right is another large horizontal oval, slightly lower than the first one, containing the word 'Voksen'.

Barn

vs

Voksen

Er det ikke bare å tenke positivt da?

Er det ikke bare å tenke positivt da?

A diagram consisting of three black ovals arranged in a triangle. The top oval is labeled 'Tanke' (Thought). The bottom-left oval is labeled 'Handling' (Action). The bottom-right oval is labeled 'Følelse' (Feeling). The ovals are connected by thin black lines, forming a triangular shape.

Tanke

Handling

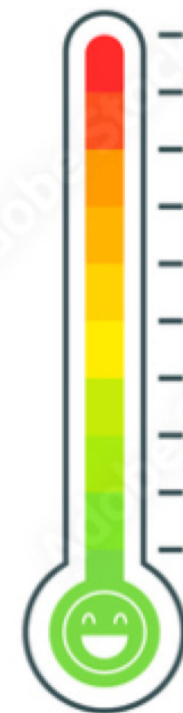
Følelse

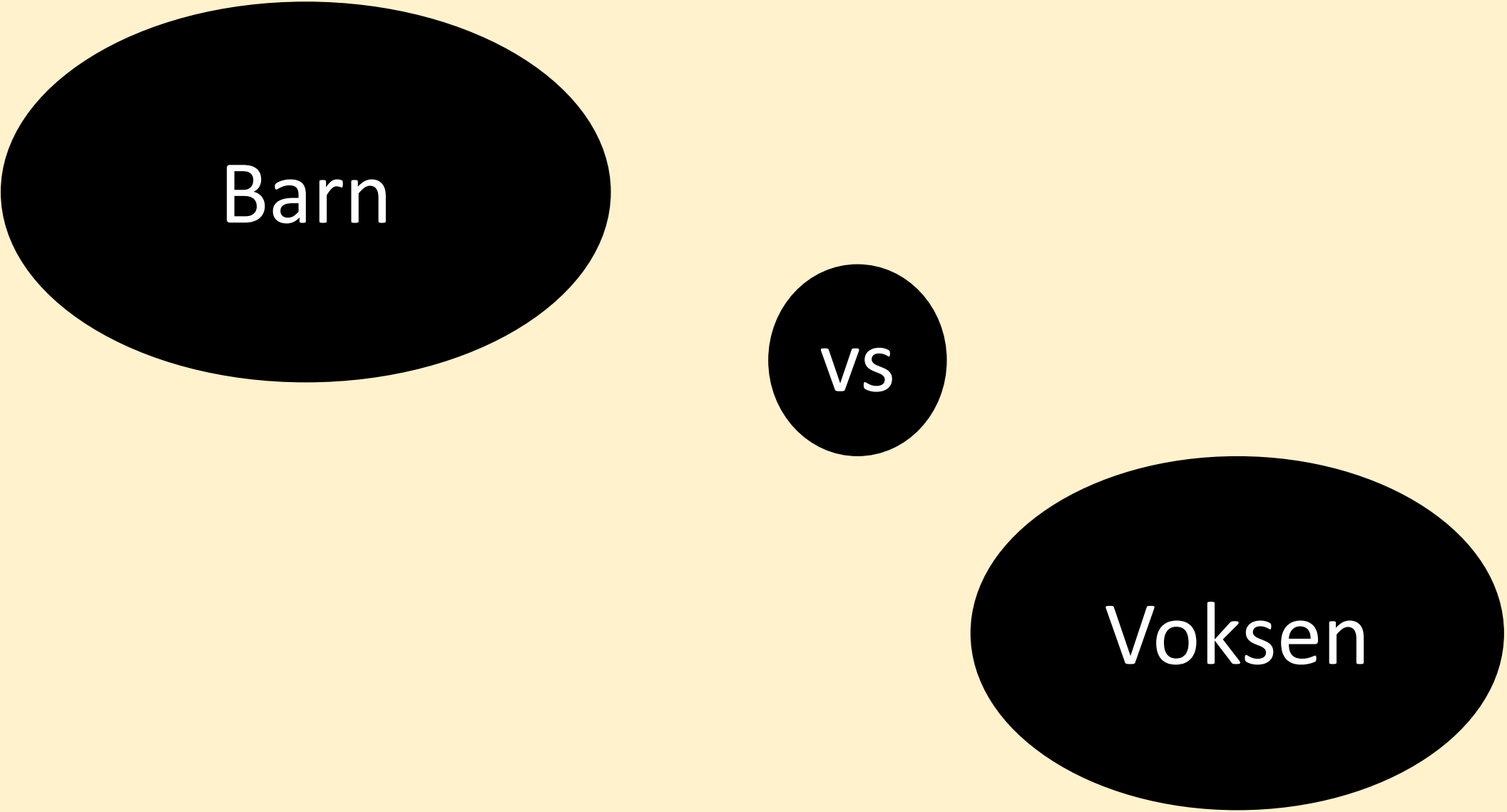
Er det ikke bare å tenke positivt da?

Tanke

Handling

Følelse





A diagram on a light yellow background featuring three black shapes. On the left is a large horizontal oval containing the word 'Barn'. In the center is a small circle containing the text 'vs'. On the right is another large horizontal oval, slightly lower than the first one, containing the word 'Voksen'.

Barn

vs

Voksen

kfj@frambu.no