

Det mangler kunnskap om aldring blant personer som har levd lenge med en sjelden diagnose. Mange er inne i en kompleks aldringsprosess. Det er nødvendig med et bedre kunnskapsgrunnlag for å utvikle tjenester og tilbud tilrettelagt for personer med sjeldne tilstander som befinner seg i annen halvdel av livet (40+).

### **En kort informasjon om status for prosjektet «Livsløp og aldring blant personer (40+) med sjeldne tilstander», juni 2009**

Som mange kjenner til har Funksjonshemming og aldring (FoA) ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse fått midler til å gjøre en undersøkelse om livsløp og aldring blant personer med sjeldne tilstander. Prosjektet er et samarbeid mellom flere aktører. Professor Kirsten Thorsen ved FoA leder/koordinerer prosjektet. De øvrige deltagerne er TRS ved Sunnaas, Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og SINTEF Helse.

Vi er opptatt av å høste kunnskaper om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose, og spesielt hvordan dette oppleves etter hvert som man blir eldre. Hvilke utfordringer har man møtt etter hvert som årene er gått? Hva slags betydning har den sjeldne tilstanden hatt for de valgene man har tatt gjennom livet?

Via kompetansesentrene som er med i undersøkelsen har vi kommet i kontakt med personer som har deltatt i intervjuer. Vi har gjennomført gruppeintervjuer og individuelle intervjuer. All deltagelse i intervjuer er frivillig og all informasjon blir anonymisert. Vi er midt i intervjuprosessen nå, og vi kommer til å fortsette etter sommerferien.

Vi ser allerede nå at de som har deltatt i intervjuene forteller om mange viktige erfaringer og de har mange gode tanker omkring sin livssituasjon. Disse erfaringene er viktige å formidle videre og vi har store forhåpninger om at dette prosjektet skal bidra til mer og bedre kunnskaper om hvordan det er å leve – og bli eldre – med en sjelden tilstand.

Hvis du vil vite mer om prosjektet, må du gjerne ta kontakt:

Daglig leder:

SINTEF Helse: Lisbet Grut, [Lisbet.Grut@sintef.no](mailto:Lisbet.Grut@sintef.no)

FoA: Vigdis Hegna Myrvang, [vigdis.h.myrvang@aldringoghelse.no](mailto:vigdis.h.myrvang@aldringoghelse.no)

TRS, Sunnaas sykehus: Inger-Lise Andresen, [Inger-Lise.Andresen@sunnaas.no](mailto:Inger-Lise.Andresen@sunnaas.no)

Heidi Johansen, [Heidi.Johansen@sunnaas.no](mailto:Heidi.Johansen@sunnaas.no)

Kjersti Vardeberg, [Kjersti.Vardeberg@sunnaas.no](mailto:Kjersti.Vardeberg@sunnaas.no)

Frambu: Eva Elisabeth Næss, [een@frambu.no](mailto:een@frambu.no)

SSD Rikshospitalet: Olga Solberg [olga.solberg@rikshospitalet.no](mailto:olga.solberg@rikshospitalet.no)