

# Erfaringer så langt

---

Pasient og pårørende er ekspertene i eget liv.

Hildegunn Fredheim og Jannicke Granrud

# Hva er viktig?

---

- Mestre hverdagen, være sosial og kunne bo i eget hjem så lenge det er mulig
- Holde kontakt med familie og venner. Hjelp til å mobilisere nettverk som kan bidra.
- Planlegge for framtiden, inkl økonomi.
- Opprettholde fysisk og psykisk helse gjennom trening, fysioterapi og samtaler enkeltvis og i grupper
- Delta i nærmiljø og utøve borgerrettigheter så lenge som mulig
- Glede og mening i hverdagen gjennom aktiviteter som er relevante både i forhold til interesse, kunnskap og alder.
- Unngå at sykdommen og ny livssituasjon blir så stor belastning for pårørende at de også blir syke....



# ”Det sorte hullet” etter diagnose - tanker i etterkant

---

- Er demenssyke mindre verd enn andre syke mennesker, eks kreftsyke?
- Er det ikke så farlig med de som ikke kan stå opp for sin egen sak?
- Er det fordi det ikke finnes en kur?
- Er det fordi de ikke er å regne med?
- Er det fordi det ikke er noe prestisje – ubehagelige pasienter...?
- Skam, skal skjules?
- For dyrt, ikke prioriteret, bortkasta penger..?
- Tilfeldig oppfølging avhengig av hvor du bor – er det akseptabelt?

# ”Rød løper”... Systematisk oppfølging

---

- Raskere utredning, symptomer - diagnose
- Opplæring av leger
- Opplæring av NAV
- Fast kontaktperson/team i kommunen
- Lege, kommune, NAV og alle involverte må snakke sammen. Umulig å forstå utenfra.
- Relevant tilbud i kommunene i forhold til alder og funksjonsnivå
- Fleksible løsninger, eks assistent, grupper
- Riktige hjelpemidler i rett tid
- Tilbud til pårørende – avlastning og samtaler
- Møteplasser både for syke og pårørende
- ”Møteplass for mestring” veldig bra!
- Oppfølging etter møteplass for mestring
- Lavterskel dagtilbud for unge syke
- Pårørendeskole + demensskole
- Se på de som er syke som en ressurs. De fleste ønsker å bidra også etter at de er blitt syke.
- Livet slutter ikke med diagnosen....



Gledes av samme ting som før..

