



Norsk forening for cystisk fibrose

NFCF`s likepersontjeneste –  
et bidrag til å håndtere hverdagen  
med en sjelden diagnose?

v/likepersonkoordinator Åshild Fitje



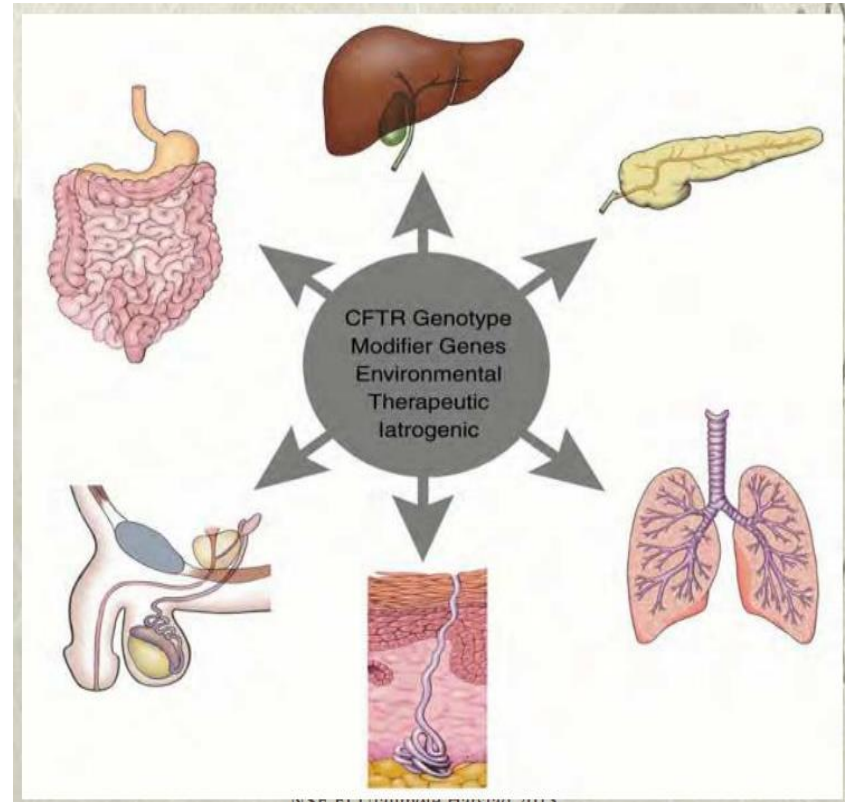
# Norsk forening for cystisk fibrose

- 1032 medlemmer
  - hovedstyre
  - 4 regioner
  - fagråd , ungdomsråd
  - trivselsfond
  - telefon
  - CF-blad, nyhetsbrev
  - internettside , facebookside
  - 2 facebookgrupper
  - likepersontjeneste

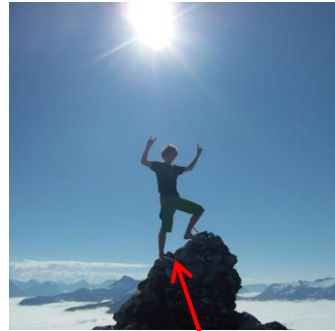
# Hva er CF?

## Cystisk Fibrose (CF):

- arvelig
- kronisk
- progredierende
- multiorgansykdom
- rammer hovedsakelig lunger og fordøyelsessystemet
- 291 personer har CF i Norge
- 60 % er over 18 år



# CF-befolkningen



Har CF



En sjelden dag 2014 Habilitering hele livet  
NFCF's likepersontjeneste  
v/ likepersonkoordinator Åshild Fitje

# NFCF's likepersonstjeneste

GIR TILGANG TIL

19 erfaringskonsulenter/ "CF-coacher"

som er "i samme båt", som har gått veien før,  
som kan lytte og forstå, utveksle erfaring,  
dele kunnskap, gi praktiske tips, drøfte,  
veilede videre til hjelpeapparatet,  
holde fram håp og muligheter

EN KUNNSKAPSDATABASE på til sammen ca 400 CF-år

# Likepersoner til disposisjon

- Regionsamlinger  
juletreff, minimøter, Tusenfrydtur
- Trivselshelger med aktivt innhold
- Årsmøtehelger med fagdag og festmiddag
- Sykehusbesøk/hjemmebesøk ved ny diagnose
- Telefonsamtaler/Skype/mailutveksling/SMS
- **NYTT: Lukkede facebookgrupper "HOT"**

# Facebook - moderne likepersonarena!

## Der folk er i 2014!

- 2 lukkede grupper; Cystisk Fibrose (familiegruppe) og Voksen med CF
- For unge CF-ere, voksne CF-ere, partnere, foreldre, besteforeldre, tanter/onkler, nærpersoner
- Man må be om bli tatt opp i gruppen
- Medlemskap godkjennes av NFCF-oppnevnt administrator
- Ikke krav om medlemskap i NFCF, ingen smittevern hensyn
- Kvalitetssikres ved aktive og kompetente administratorer
- **Der det skjer! Interaksjon mellom CF-mennesker hver eneste dag! Oppblomstring av likepersonarbeid. En braksuksess!**

# Lukkede facebook-grupper som arena for likepersonarbeid

- *Facebook-gruppene gir **alle** muligheter til å få utløp for sine små og store bekymringer, stille spørsmål, få råd og støtte, skryte litt, være lei seg – når som helst på døgnet og hvor som helst i landet*
- Viser ulike måter å leve CF-liv på
- Lære av andres erfaringer
- Knytte bånd som kan forsterkes ved møter i den virkelige verden



# Hva snakker folk om?

**ALT MULIG SOM ANGÅR ET CF-LIV!**

# Dette er facebookgruppa Cystisk Fibrose



## NOEN UTSAGN FRA GRUPPEN:

*” CF-mann: Ups!*

*Ligger an til en liten julekrise her. Apoteket greier ikke skaffe Creon 25.000 (fordøyelsesenzym). De fikser en boks med 10.000, men det ser dårlig ut med leveranse i 2013. Får bytte ut juleribbe og juletorsk i år kanskje”?*

# Flere utsagn...

*"Bra vi ble med i "storfamilien" her på Facebook, veldig godt å ha noen å dele ting med, og å kunne spørre hvis man lurer på noe, en fin gjeng med mye erfaring her inne"*

*"Jeg er en ung mann i 30-årene og bor i på et lite sted i Nord-Norge. Jeg har en hund og bakterier som kan smitte så jeg har aldri møtt noen med CF"*

*"Syntes det var veldig bra og finne en gruppe for CF her inne på Facebook. Jeg har født en sønn for 5 uker siden som har blitt fanget opp av nyfødt screeningen. Han viser ikke tegn til noe sykdom ennå og jeg aner ikke helt hva jeg går til. Er det mange her inne med barn med CF? Kan man leve et greit liv med dette, eller må alle ha lungetransplantasjoner?"*

# Temaer

- Rettigheter; f.eks
  - grunnstønad, hjelpestønad,
  - pleiepenger, omsorgslønn,
  - barnehage,
  - spesialpedagogisk vedtak ,
  - uføretrygd, AAP
  - bolig, ombygning, tilskudd
- Bakterier, bakterieprøver, hygiene og smitte.
- Hvordan forholde seg til vann, både basseng og utendørs?
  - heftig diskusjon mellom småbarnsforeldre og veteraner, teori og praksis)
- Arv og genetik: *"Kan mine søsken ha dette? Kan de være bærere?"*
- Spørsmål om transplantasjon – *"må alle gjennom det?"*

# Temaer ...

- Praktisk gjennomføring av behandling, medisiner, omfang, hva, hvordan, rengjøring av utstyr, motivasjon:
  - Antibiotika : piller, inhalasjon og intravenøst
  - Fysioterapi /drenasje– hvor lenge og av hvem
  - Mat, fordøyelsesenzymmer, få de minste til å spise
  - Implantater; veneport og ”knapp”
- Ungdomstid og behandling, overgang barn-voksen (forståelse, vilje og fortvilelse)
  - første gang på tur uten foreldre
  - flytte hjemmefra
  - flaut å ha CF
  - utdanning, økonomi
  - familie/barn
- Å være pasient, opplevelser i helsevesenet og erfaringer med behandlere

# Temaer ...

- "Det går bra (nå)", med beskrivelse av et problem som er løst eller blitt bedre, enten pga medikamentell behandling eller gode råd
- Statusoppdateringer; sykehusbesøk, ting man har gjennomført (skrytebilder, skolerelatert, fysisk aktivitet, transplantasjon)
- Reiseråd/Sydentips
- Husdyr
- Noen "nødros" ( gjerne fra småbarnsforeldre)
  - medisinsk problem oppstår, gjerne utenfor kontortid, redde og urolige for at manglende akutt handling kan få alvorlige konsekvenser

Trøst  
Medfølelse  
Forståelse og  
Oppmuntring

# Gruppenes betydning

*” I dag er det akkurat 1 år siden vi fikk vår tredje jente!  
Da telefonen fra Ullevål og beskjeden at jenta vår hadde CF kom var sjokket stort, vi hadde aldri hørt om denne sykdommen. Vi fikk beskjed om ikke å lese på nett, men det gjorde vi selvfølgelig likevel og ble ennå mer redde. Så fant vi denne gruppe på FB, og det var veldig godt å finne andre i samme situasjon. ...*

*Det første vi fikk beskjed her inne om var at ting går seg til, det trodde jeg nesten ikke på i starten... Men det var faktisk sant! Takk for all støtte som vi har fått, spesielt i starten når CF var helt nytt for oss! Det er godt å kunne utveksle erfaringer og støtte hverandre ved behov”.*

**”JEG VET AT JEG KAN JEG SPØRRE OM ALT OG FÅ SVAR”**

# Hjelp til å håndtere CF i hverdagen

Facebookgrupper - et "supermarked" av CF-kompetanse:

Hente ut erfaring og kunnskap når man trenger og ønsker info

- spørre i egne innlegg
- få svar
- lese andres innlegg
- se ulike løsninger
- reflektere

Finne egen tilnærming til dagens situasjon og morgendagens utfordringer

→ GIR GOD HABILITERING

En sjelden dag 2014 Rehabilitering hele livet  
NFCF's likepersonstjeneste v/ likepersonkoordinator Åshild Fitje







Norsk forening for cystisk fibrose

[www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no)

Takk for oppmerksomheten!

En sjelden dag 2014 Habilitering hele livet  
NFCF's likepersontjeneste v/ likepersonkoordinator Åshild Fitje