

BRUKERINNLEGG



Ved brukerrepresentant (pårørende)
Irene B. Hauge

23.08.24



HVA VIL JEG SNAKKE OM?

- Å få diagnosen cøliaki
- Utfordringer og løsninger
- Veien videre: Mestring og muligheter

Hvem er vi?

Irene

- 43 år
- Har mann og to barn på 10 og 12 år.
- Jobber som psykomotorisk fysioterapeut i spesialisthelsetjenesten.
- Er brukerrepresentant for cøliaki, som pårørende.

Hanna*

- 10 år
- Liker å game, henge med venner, drive med hobby/kreative prosjekter, tegne og skrive tekster +++
- Går på teater, og spiller saksofon i korps.
- Fikk diagnosen cøliaki da hun var 9 år (i 2023)



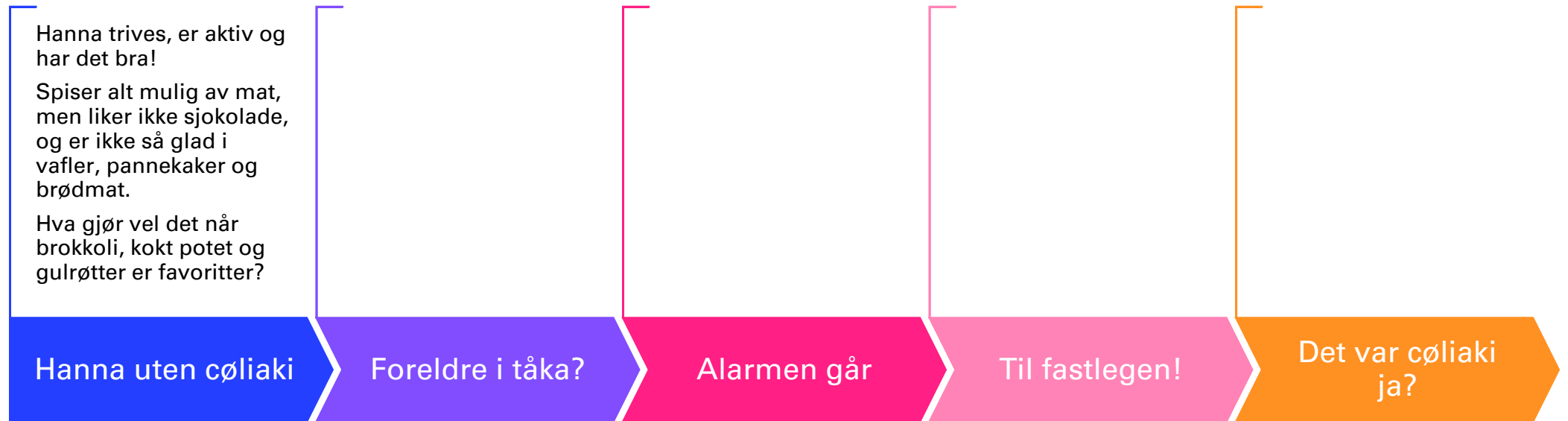


Å FÅ DIAGNOSEN CØLIAKI

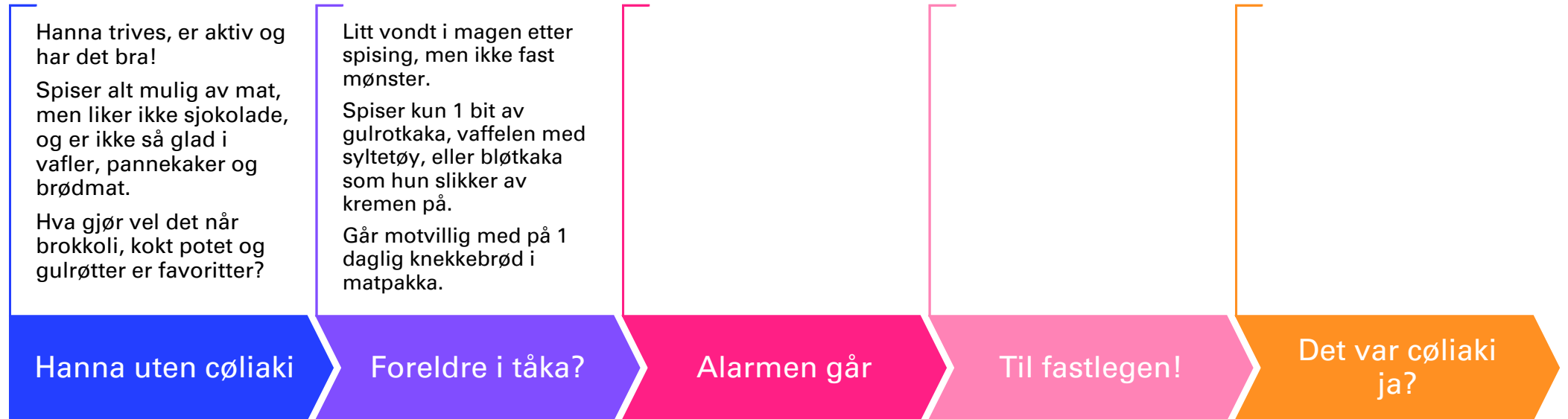


Hvordan det var for min datter å få diagnosen? Og for oss andre?

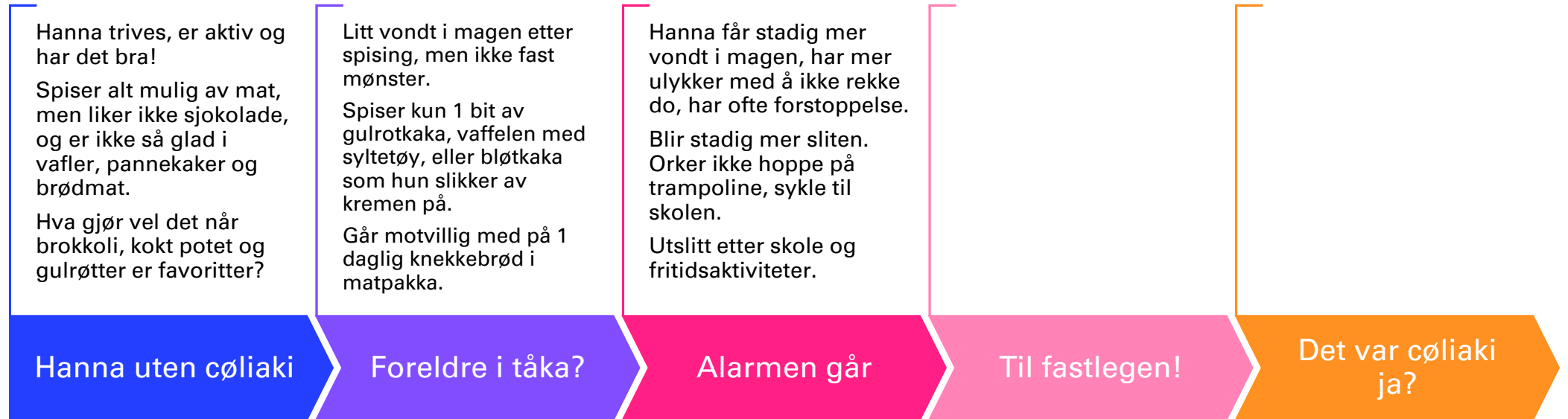
Tidslinje



Tidslinje



Tidslinje



Tidslinje



Tidslinje





Så, hvordan var det å få diagnosen?

* Livslang tilrettelegging av kost..!

- hjelp?! hvordan skal vi gjøre dette? ☹️
- dette skal vi klare! 😊
- kunnskap, tips og triks hjelper

* Vi får jo hjelp!

- konsultasjon for formell diagnostisering i spesialisthelsetjenesten - møtt med forståelse, lyttende ører og god informasjon
- søknad om grunnstønad ✨
- cøliakikurs for nydiagnostiserte

* Hurra for Hannas helse fremover!

- energien kom tilbake
- orket å sykle, hoppe på trampoline igjen
- ikke lenger vondt i magen

Oj, hva gjør vi nå?

UTFORDRINGER OG LØSNINGER

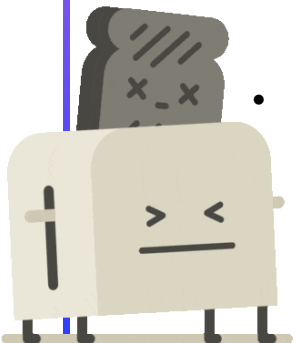
Utfordringer

&

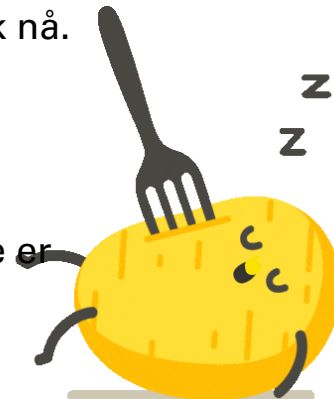
Løsninger



- Hvordan skal vi formidle behov til andre? Tenk om de blir oppgitt, sure?
- Hvordan skal vi vite hvor glutenet gjemmer seg?
- Kjøkkenrutiner? Hva med vafler og brødrister?
- Hvor får vi tak i glutenfri mat på butikken, på spisesteder, på reise?
- Huff! Glutenfri mat er ikke så godt, eller glutenfrie alternativer som brød/pasta osv funker ikke (enda)
- Oj! Hanna er visst supersensitiv – baking på SFO utløste flere dager med magevondt
- Oh no!, blodprøver hos fastlegen funker ikke for Hanna



- **Kommunikasjon** med andre funker overraskende godt – tilrettelagte godteposer i bursdag, ingen problem å bestille glutenfri pizza, alle tilpasser!
- Man blir fort en **god detektiv!** Meny uten merking? Sender epost/spør servitør. Apper som Caneat hjelper på butikken. CF har laminerte kort med info om cøliaki på ulike språk.
- **GF rutiner fort innarbeidet**, eget vaffeljern, toastposer
- **Smaksløker er visst tilpassbare!** Pastasalat er nå favoritt, glassnudler går ned, og gf brødslice er ok nå. Hjelper når man ikke får vondt i magen lenger!
- Beskjeder til SFO og andre fungerer knirkefritt. Nå baker hun gf mat i eget rom med en annen med cøliaki, og får f.eks. en is eller popkorn om det ikke er mulig.
- Fastlege gir oss rekvisisjon til lokalsykehus for blodprøver – som blir tatt av folk vant til barn



BEHOV FOR TILPASNINGER

BRUKERINNLEGG IRENE



Bursdager



Skole/SFO/Fritid



Ut for å spise eller reise



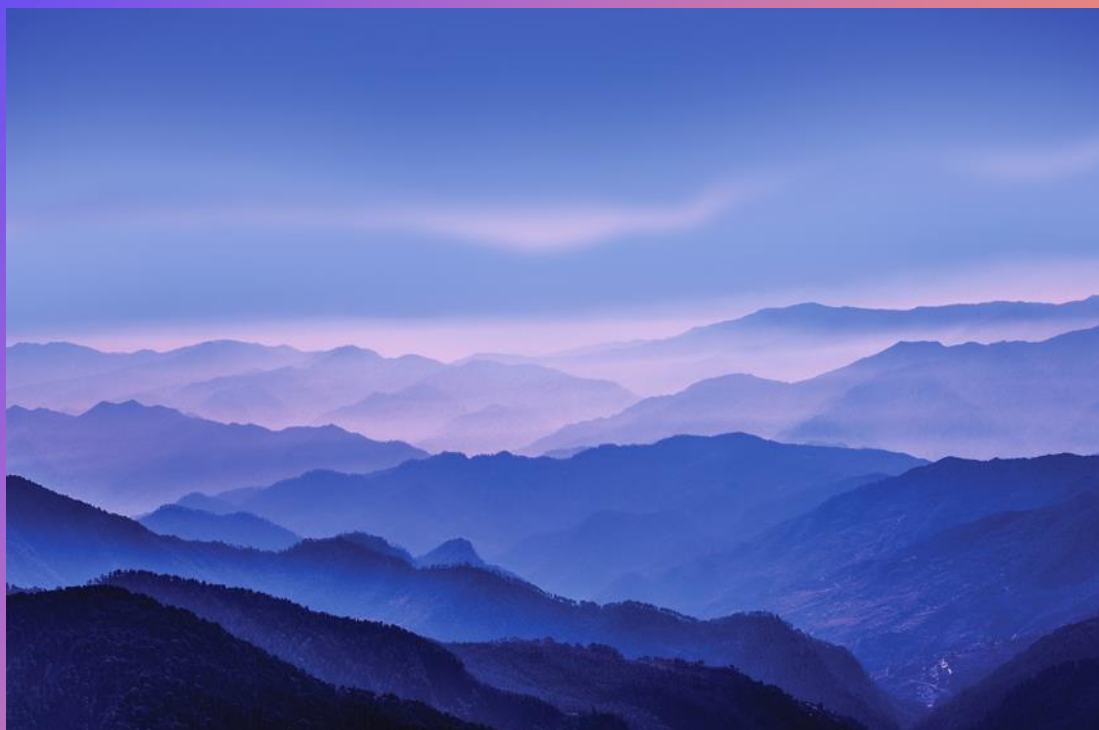
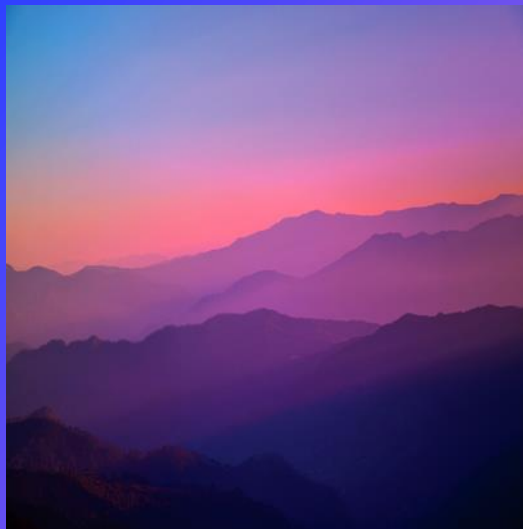
Venner og familie

Veien videre:

• +
○

MESTRING OG MULIGHETER

+
• ○



Eks. på muligheter for forbedring:

- Hannas to største bekymringer rundt glutenfri mat:
 - Pappa-pizza
 - Mormors bløtkake
- Ikke bestilt GF varer fra internett, eller dratt til Sverige enda
- Har ikke deltatt på bakekurs, eller prøvd oss på brødbaking, men har kokeboka 😊
- Vanskelig å huske på intervaller for blodprøver (inkl for søster som skal sjekkes jevnlig fordi har ett av to gener «påslått»)

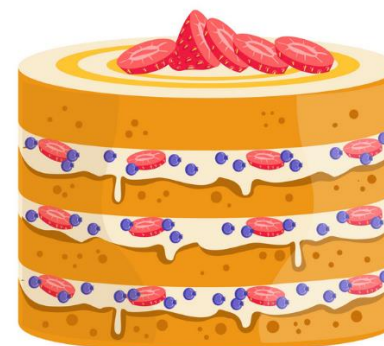


Allerede forbedret:

- Vi **har** NAILET både pizza og bløtkake 😊

Planlagte forbedringer:

- Bestill på nett, dra til Sverige
- Delta på bakekurs, finn oppskrifter og bak brød
- Be fastlege innkalle Hanna og søster regelmessig til blodprøver



Mestring gjennom tid

Jeg synes generelt vi har klart å mestre denne nye situasjonen med at Hanna har cøliaki, både for hennes del og som hel familie.

Noen dager og situasjoner er litt tyngre, men veien blir til mens vi går, og nye tilpasninger eller måter å tenke på, gjør at vi kan finne mestringsfølelsen igjen - og igjen, som ellers i livet? 😊 →



+



o



.



TUSEN TAKK FOR MEG

Brukerrepresentant som pårørende
Irene B. Hauge