

Kurs porfyrisjukdomar

Rettigheter og meistring ved sjukdom

Sosionom Inghild Follestad
inghild.follestad@helse-bergen.no

1

Meistring av kvardagen

Det å få ei form for porfyrisjukdom kan gi mange utfordringar. Det kan gjelde både i sosialt liv, forholdet til familie og vener, bolig, utdanning, arbeid. Det er så mange ting ein skal ta hensyn til.

- Meistre kvardagen med symptom/ ubehag i kroppen
- Forholde seg til usikkerheit
- Ta viktige valg i livet når framtidig kapasitet og funksjon er usikre
- Utdannings-/ yrkesvalg kan for eksempel kome i fasar av sjukdomen som gjer ein usikre på kva ein kan klare av aktivitet framover
- Etablere daglige rutiner som ikkje alltid passar så godt med det livet ein ønsker seg
- Å lytte til «gode råd». Av og til passar andre sine råd med egne tankar for livet, andre tider ikkje

2

Informasjon

- Ei viktig forutsetning for meistring er ofte informasjon. Det kan vere medisinske informasjon, men også om kva rettar/muligheter ein kan ha.
- Kjelder til informasjon om rettigheter/muligheter kan vere sosionom i sjukehus/ andre fagpersonar, NAV, kommunale servicekontor, nettsider osv.
- Likemannstenester.
- Mange etterspør time hos sosionomtenesta i sjukehus for nærare veiledning i «informasjonsjungelen»

3

Rettar og velferdstilbod-ei oversikt

Følsomhet Intern (gul)

4

«Kva utdanning skal eg velge?»

- valg ut frå fornuft
- hensyn til sjukdomen/ symptom
- kombinert med behandling
- reduserer innverking av sjukdomen/ funksjonssvikten
- godt tilrettelagt yrke for framtida valg ut frå ønske
- naturleg motivasjon/ interesse
- fremme utholdenheit
- auke tilfredsheit
- oppfylle draumar

5

Å søke jobb

- Sjukdom utan symptom no, men kan kome i framtida eller i enkelte situasjonar
- Ikkje pliket til å oppgi helseopplysningar
- Men; tenk gjennom kva svare dersom det kjem opp i intervju
- Tren på intervju situasjonen på førehand
- Individuelt kor opne ein vil vere om sjukdom i arbeidssamanheng
- Men obs på at ein arbeidsgivar fort kan «fylle i hola»
- Ver open om situasjonen om det kjennest mest naturleg
- Det å vise at ein står på tross i motgang kan også vere ein ressurs som arbeidsgivar kan merke seg

6

Tilrettelegging i arbeids-situasjonen

- Arbeidsmiljølova og IA-avtalen sine bestemmelser (oppseilingsvern/ rett til tilpassa arbeid «så langt råd er»)
- Permisjonsreglement på den enkelte arbeidsplass
- God dialog med arbeidsgivar
- Det kan vere nyttig å ta med ein følgjerson i (vanskelige) samtalar
- Tillitsvalgte eller verneombud kan vere ei hjelp
- Bruk NAV-stønader der dei kan vere hjelpsomme

7

Koordinering?

- Ulike sider ved livet heng saman
- Korleis balansere utdanning, arbeid, sosialt liv og nødvendig behandling/ rehabilitering?
- Ved behov for koordinator i kommuna; kven er den fagpersonen som står nærast (for øyeblikket)?
- Av og til må utdanning/ arbeid vike for heilt nødvendig behandling, men bra med langsiktig plan («Kven held tråden?»)

8

Samtale med sosionom eller anna fagperson ein stoler på

Det kan vere mange spørsmål som melder seg i tilknytning til sjukdom og andre endringar i livet.

- Veiledning ved utdannings-/yrkesvalg, eventuelt behov for bytte av arbeidsplass.
- Muligheit for å flytte/ bo for seg sjølv.
- Korleis klare seg meir sjølvstendig i dagliglivet?
- Pårørande sin situasjon/ born som pårørande.
- Generelt om søknadsrutiner, ev. korleis klage på avslag.
- Støttesamtale (for å luften tankar og valgalternativ med ein fagperson).

9

Vegen vidare

Av og til kan ein stå i ein situasjon som betyr eit vendepunkt og som krev nye valg.

- Hent informasjon frå sikre kjelder.
- Drøfte situasjonen med dei som står ein nær eller fagpersonar ein har tillit til.
- Om mulig, bruk tid på viktige valg.
- Det er som regel fleire vegar fram



Foto privat

10