

Om kurset



Mål for kurset

- En kursmodell med felles tema for barn, ungdom med en sjelden diagnose og deres foresatte
- Mål for modellen:
 - å bli kjent med andre i liknende situasjon
 - å styrke foresatte, barn og ungdom gjennom økt kunnskap
 - bidra til økt mestring i hverdagen
- Legge grunnlaget for en prosess som kan fortsette etter kurset

Hva er en sjelden diagnose?

- Definisjon på sjelden diagnose er 1 : 2 000
- Det finnes ca 7000 sjeldne diagnoser
- Ofte medfødte og arvelige
- Gir ofte sammensatte vansker
- Å ha en sjelden diagnose kan gi noen utfordringer uavhengig av hvilken diagnose det er



En sjelden diagnose kan gi utfordringer uavhengig av diagnosen

- Noen føler seg ofte alene med sin situasjon, sine problemer og behov.
- Mange ønsker å treffe andre med samme diagnose og i samme situasjon som dem selv.
- Noen møter lite kunnskap om diagnosen eller konsekvensene av den i det ordinære tjenesteapparatet, spesialisthelsetjenesten, lokal helsetjenesten eller hos fagpersoner for øvrig.
- Noen skaffer seg mye kunnskap om diagnosen, men blir ikke alltid trodd når en formidler denne. Mange må forklare diagnosen gjentatte ganger.
- Mange er usikre på hvordan tilstanden vil utvikle seg, både for seg selv og for andre i familien.
- Noen med en sjelden diagnose opplever å være sin egen ekspert på diagnosen, og får en dobbel belastning på grunn av det.

Hva lærer vi i gruppe?

- Lettere å stå i utfordrende situasjoner når vi deler det med andre – ikke stå alene
- Oppleve at flere er i lignende situasjon, gjenkjennelighet
- Være en ressurs for seg selv og hverandre ved å:
 - dele følelser, historier, informasjon
 - sammenligne erfaringer, holdninger
 - utveksle ideer, forslag og løsninger - nye perspektiver
 - støtte hverandre, utfordre hverandre
- Noe annet enn å passivt ta i mot informasjon – ikke alltid råd harmonerer med egne behov og muligheter
- Forutsetter et ønske om samspill og et engasjement for hverandre

(Helsenorge)