

Hva innebærer sjeldenhet?

Fagkurs

Tilrettelegging for en god skolestart for et barn
med en sjelden diagnose

Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver
Frambu, 25. september 2019

Rapport

IS-1892

Født med en sjelden diagnose

Med sterk vilje og systematisk hjelp kan hverdagen bli bra!



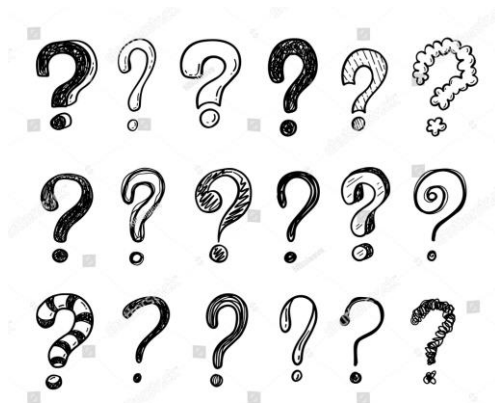
Fremtredende utfordringer ved sjeldne diagnoser

- Kunnskapsmangel
- Stort behov for helhetstenkning, koordinering og tverrfaglig samarbeid
- Færre muligheter for å treffe andre med samme diagnose



Sjelden – ny norsk definisjon 2019

- En helsetilstand med veiledende forekomst færre enn 5 av 10.000 innbyggere = 1:2000 [Helse- og omsorgsdepartementet](#)
- Både sjelden medfødt tilstand og sjelden ervervet tilstand



Akutt sykdom

- Opplever at noe er galt eller føler seg syk
- Behandles for å bli frisk
- Trenger pleie, omsorg og hvile

Sjelden diagnose

- Mange føler seg stort sett friske
- Behandles for ikke bli syk; for å utsette/ redusere konsekvenser
- Deltagelse og utfoldelse i et leve med-perspektiv

Fritt etter Jon Haug, psykolog

Akutt sykdom

- Behandling overlates til ekspertene
- Tilbake til tidligere livsform

Sjelden diagnose

- Behandler seg selv eller pårørende gjøre det
- Behandlingen er en del av livsformen

Fritt etter Jon Haug, psykolog

Å havne i en fremmed
verden...

og å måtte være der.



Den sjeldne erfaringen dreier seg om en opplevelse av å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers

(Grut, Kvam og Lippestad, 2008)



Forsknings-
basert kunnskap

Erfaringsbasert
kunnskap

Brukerkunnskap

Tverrfaglig, diagnosespesifikk kunnskap

- Kartlegge individuell funksjon
- Tilrettelegge og tilpasse individuelle og egnede tiltak
- Fatte egnede vedtak



**Hvorfor er en
årsaksdiagnose så
viktig?**



Oppmerksomhet ved årsaksdiagnose

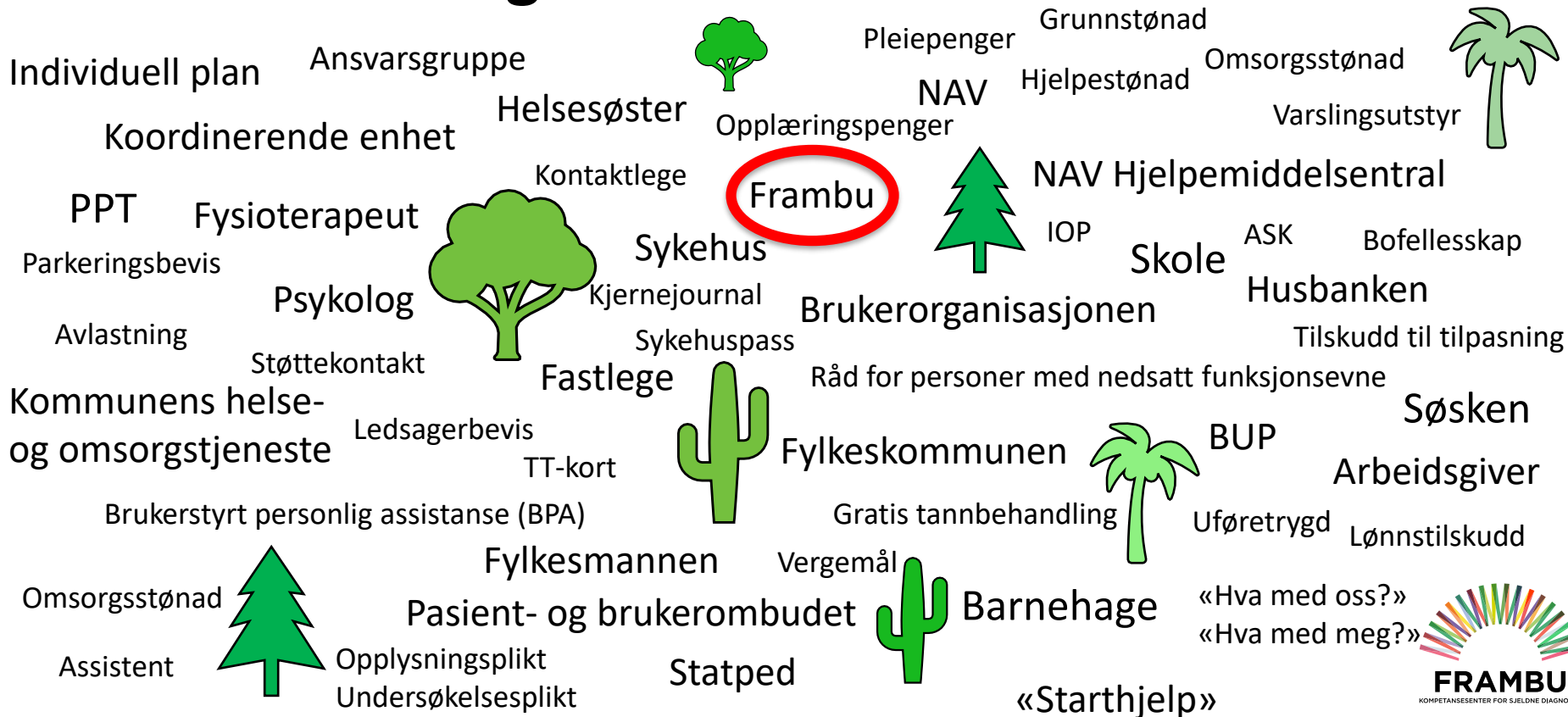
- Personen i sentrum – ikke diagnosen
- Se mulighetene fremfor begrensningene
- Diagnoseuavhengige sykdommer kan oppdages sent



Koordinering og helhetstenkning sammen med og rundt hele familien

Lærings- og
mestringssenter

Spesialundervisning



Sjeldne diagnoser

- Opplevelsen av å være alene
- Stort behov for å treffe andre



NFFNF
NORSK FORENING FOR
NEUROFIBROMATOSE



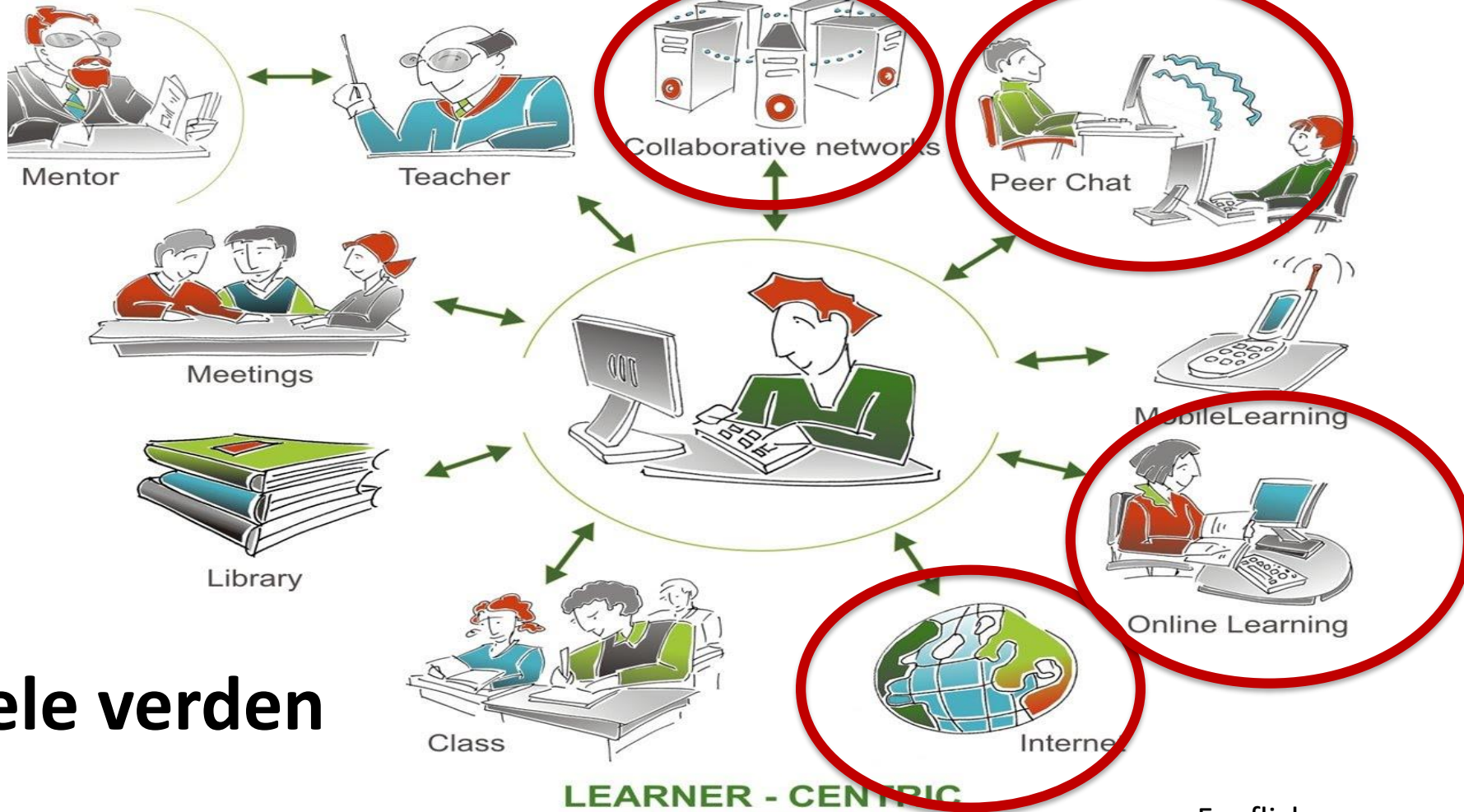
Norsk Forening for Rett Syndrom



vcfs 22q11

Di George- 22q11 - syndrom





Hele verden

LEARNER - CENTRIC

Krevende overgang til voksenlivet

Rapport 2017

- Manglende og varierende diagnosespesifikk kompetanse
- Uoversiktlig og komplisert tjenesteapparat – ønsker koordinering
- Unge må være sin egen ekspert
- Tverrfaglig og helhetlig mestringstilbud



Hovedbudskap i SINTEFs undersøkelse

Lytte til brukerne

Innhente kunnskap

Bruke individuell plan

Gjenbruke dokumentasjon

God saksbehandling reduserer antall klager

Lær mer om det sjeldne



Oversikt over kompetansesentrene



Hva er en sjelden diagnose?



Hva kan vi gjøre for deg?

Helsenorge.no

Oppslagsverk og tidsskrifter

- [UpToDate](#)
- [Orphanet - sjeldne sykdommer](#)
- [Orphanet Journal of Rare Diseases](#)
- [Rarelink - sjeldne diagnoser](#)

[Alle oppslagsverk](#)

Helsebiblioteket

Sjeldne A-Å

Velg diagnose for å starte et søk i Helsebibliotekets kilder

Sjelden.no



E-læringskurs

I dette kurset vil du lære om utfordringer dette medfører for barnet begynner

20 minutter



E-læringskurs

Når du har gjennomført kursen vil du ha kunnskap om narkolepsi og ungdom med narkolepsi

20 minutter



Å ta i mot et barn

I denne filmen forteller vi om hvordan det er å ta i mot et barn som er viktig å ta hensyn til.

5 minutter



*Om jeg
mister
håpet for
en stund,
så må de
bære
håpet for
meg*

Mestringforalle.no