

Senter for sjeldne diagnoser

KURS OM ØSOFAGUSATRESI, PROGRAM FOR FORELDRE

FRAMBU 13. – 17. februar 2012

PROGRAM

Forelesningssal: Ramstadslottet

Mandag

- 10.00 – 11.00 Ankomst
11.00 – 11.30 Felles oppstart – voksne og barn
Informasjon om kurset, hvem er hvem? Barna deles inn i grupper
11.30 – 12.30 Lunsj
12.30 – 13.45 Tilvenning i barnehage og skole
14.00 – 14.45 Litt mer om kurset og Senter for sjeldne diagnoser.
Forventninger og presentasjon i grupper
Senterets rådgivere
15.00 Barna hentes
16.00 – 17.15 Voksne og barn samles i Ramstadslottet:
16.00 Branninformasjon, info om aktivitetstilbudet på kveldstid mm
16.30 "Bli kjent"
Frambus aktivitetsleder, resepsjon m.fl.
17.30 – 18.30 Middag
20.00 Kaffe i Stua

Tirsdag

- 08.00 – 9.00 Frokost
09.00 Barna følges til barnehage og skole
09.30 – 12.00 Hva er øsofagusatresi?
Overlege Kjetil Stensrud, barnekirurgiskavd. OUS
12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
13.15 – 14.00 Historien til en jente med øsofagusatresi
14.15 – 15.00 Grupper
15.15 Barna hentes
17.30 – 18.30 Kveldsmat
20.00 Kaffe i Stua og informasjon fra brukerforeningen

Senter for sjeldne diagnoser

Onsdag

- 08.00 – 09.00 Frokost
09.00 Barna følges til barnehage og skole
09.30 – 11.10 Ernæring og måltidssituasjon til et barn med øsofagusatresi.
Rådgiver/klinisk ernæringsfys. Susan Sødal og rådgiver/spes.sykepl. Anne Undrum
11.20 – 12.05 Å være omsorgsperson til et barn med en sjelden diagnose
Rådgiver/psykolog Susanne Berntsen
12.15 – 13.15 Middag
Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
13.15 – 14.00 Stress og stressmestring
Rådgiver/psykolog Susanne Berntsen
14.15 – 15.00 Grupper
15.15 Barna hentes
15.30 Besteforeldre og andre nære omsorgspersoner reiser hjem
17.30 – 18.30 Kveldsmat
20.00 Kaffe i Stua

Torsdag

- 08.00 – 9.00 Frokost
09.00 Barna følges til barnehage og skole
09.30 – 10.15 Oppstart i barnehage
Rådgiver/spes.sykepleier Anne Undrum og rådgiver/ped.psyk Elisabeth Daae
10.30 – 11.15 Å snakke med et barn om en sjelden diagnose
Rådgiver/ped.psyk Elisabeth Daae
11.30 – 12.00 Fysisk aktivitet
Rådgiver/fysioterapeut Nina Rambæk
12.15 – 13.15 Middag
Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
13.15 – 14.00 En mors historie
14.15 – 15.00 Senterets time
15.15 Barna hentes
15.30 – 17.00 Rådgivere fra Senter for sjeldne diagnoser er tilgjengelige i stua
17.30 – 18.30 Kveldsmat
20.00 Kaffe i Stua

Fredag

- 09.30 – 10.30 Hjelp fra det offentlige
Rådgiver/sosionom Lajla Schulz
10.45 – 11.45 Veien videre
Hvordan kan dere bruke senteret? Er forventningene innfridd?
Spørsmål på tampen, oppsummering, evaluering og avslutning.
Rådgivere/spes.sykepleier Anne Undrum
11.45 Barna møter sine foreldre utenfor Ramstadslottet
12.15 – 13.15 Lunsj
13.15 – 13.45 Hjemreise