

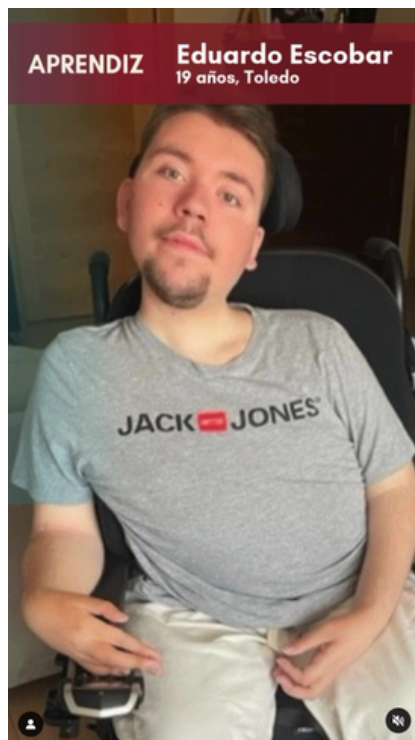
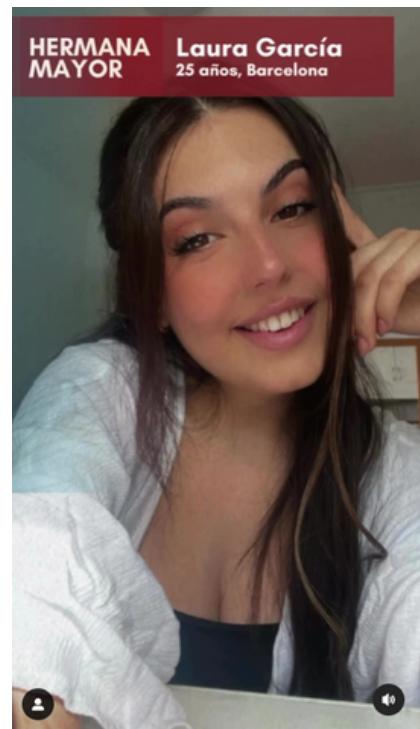
05 Govoriti o mojoj bolesti



WORKSHOP: Pričanje vlastite priče

- **Početak:** Započnite s mentorom koji dijeli svoje osobno iskustvo vezano uz rijetke bolesti. To može uključivati njegovo vlastito zdravstveno putovanje, iskustva člana obitelji ili prijatelja ili profesionalne susrete s rijetkim bolestima. Osigurajte vrijeme za pitanja, izražavanje misli i razmjenu dojmova o mentorovoj priči.
- **Zatim pozovite štićenika da podijeli svoje osobno iskustvo ili susrete s rijetkim bolestima.** Ohrabrite ih da otvoreno govore o svojim osjećajima, izazovima i lekcijama koje su naučili. Mentor bi trebao aktivno slušati, pružati podršku i potvrđivati osjećaje. Postavljajte promišljena pitanja kako biste produbili razumijevanje i pokazali empatiju.
- **Rasprava i razmišljanje:** Sudjelujte u refleksivnoj raspravi o podijeljenim iskustvima. Teme mogu uključivati: Emocionalni utjecaj suočavanja s rijetkim bolestima. Izazovi u pristupu informacijama, podršci i medicinskoj skrbi. Strategije suočavanja i izvori snage i otpornosti. Stečeni uvidi i savjeti za druge u sličnim situacijama.

Pričanje vlastite priče



Topics and questions

Dijeljenje osobnih iskustava:

- Kako ste prvi put saznali za svoju dijagnozu i kakva je bila vaša prva reakcija?
- Koji je bio najveći izazov s kojim ste se suočili zbog rijetke bolesti?
- Možete li podijeliti značajan trenutak ili prekretnicu u svom putovanju s rijetkom bolešću?

Emocionalni i društveni utjecaj:

- Kako je život s rijetkom bolešću utjecao na vaše emocionalno stanje?
- Jeste li se ikada osjećali društveno izolirano zbog svog stanja? Kako ste se nosili s tim?
- Kakvu podršku imate (obitelj, prijatelji, grupe podrške)? Kako su vam pomogli?

Praktični izazovi:

- S kojim ste se poteškoćama suočili u pristupu medicinskoj skrbi ili liječenju?
- Kako usklađujete svakodnevne obveze i izazove vezane uz svoje zdravlje?
- Jeste li morali napraviti značajne promjene u životnom stilu zbog svog stanja?

Strategije suočavanja i otpornost:

- Koje su vam strategije suočavanja bile najučinkovitije?
- Možete li ispričati priču o trenutku kada ste pokazali otpornost i prevladali veliki izazov vezan uz svoje stanje?
- Što vas je motiviralo i održalo pozitivnim unatoč izazovima?

Uvidi i razmišljanja:

- Kako je vaše iskustvo s rijetkom bolešću promijenilo vaš pogled na život?
- Koji bi savjet dali osobama koje su tek dijagnosticirane s rijetkom bolešću?
- Koje su najvažnije stvari koje zdravstveni djelatnici i društvo trebaju razumjeti o životu s rijetkom bolešću?

Međusobna podrška i učenje:

- Što ste naučili od drugih u sličnim situacijama što vam je bilo korisno?
- Postoje li specifični resursi, terapije ili prakse koje su vam značajno poboljšale kvalitetu života?
- Kako možemo međusobno podržavati i učiti iz naših iskustava s rijetkim bolestima?

Buduće akcije i zagovaranje:

- Koje vas inicijative ili akcije strastveno zanimaju u vezi s podizanjem svijesti o rijetkim bolestima?
- Kako možemo zajednički raditi na zagovaranju boljih resursa i podrške za zajednicu oboljelih od rijetkih bolesti?
- Postoje li projekti ili suradnje koje biste željeli pokrenuti kako biste pomogli drugima pogođenima rijetkim bolestima?

Zaključak:

- Koja je najvažnija poruka koju ste danas ponijeli iz ove rasprave?
- Kako možemo nastaviti podržavati i učiti jedni od drugih?
- Imate li još misli ili tema koje biste željeli raspraviti na budućim sastancima?