

En sjelden diagnose i familien

Siri Kjølaas, PhD

Psykologfaglig Rådgiver

Senter for sjeldne diagnoser

Samspill er en ressurs i familier med sjeldne diagnoser

- Samarbeid = praktiske utførelse
- **Samspill** = opplevelser og følelser

Jobbe med godt samspill for å....

1. Å lette behandlingen
2. Forebygge
3. Hjelp barn i overganger



Familiens administrerende direktører: Foreldrerollen

- Ulike erfaringer og behov
- Tilleggsbelastninger ved sjeldne diagnoser
 - Lite kunnskap
 - Sosialt
 - Større krav til foreldre

Vil du vite mer?

Du kan lese et norsk sammendrag av forskningen som vises til [HER](#)

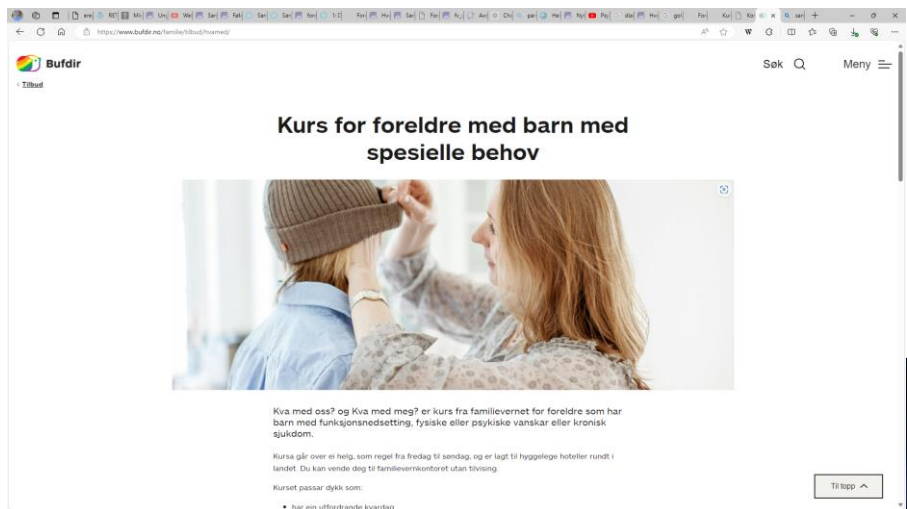
Du kan lese den originale artikkelen på engelsk [HER](#)

(Von der Lippe, Neteland & Feragen, 2022)

Hvor kan vi ruste oss i samspillet og foreldrerollen?

Eksempler på ressurser

Det finnes en rekke ressurser lokale og digitale ressurser fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet?



Vil du lese mer om kurs for foreldre? Klikk [HER](#)



Foreldrehverdag

Trygge råd til deg med barn

Du kan finne en rekke ressurser på nett [HER](#)




Du kan finne et samtalehefte for godt samspill [HER](#)

Nettressurser laget av Diabetesforbundet



Du kan lese en **foreldreveileder** laget av diabetesforbundet [HER](#)

Råd og ressurser



WEBINAR

Se webinar: Følelser og familiesamspill

Se webinaret vårt med psykologspesialist Nina Handelsby, som først ble vist 18. november 2023.

Se webinaret →

GI DIN TILBAKEMELDING: Har du sett webinarer? Vi vil gjerne høre hva du synes - det tar kun 2 minutter!

Gi tilbakemelding →

The image shows a webpage section for 'Råd og ressurser'. It features a teal header with the text 'Råd og ressurser'. Below this is a large image of a woman with blonde hair, smiling. A teal box with the word 'WEBINAR' is overlaid on the bottom left of the image. To the right of the image is a white box containing text about a webinar. The text includes the title 'Se webinar: Følelser og familiesamspill', a description of the webinar with speaker Nina Handelsby, a red button 'Se webinaret →', and a feedback section titled 'GI DIN TILBAKEMELDING: Har du sett webinarer? Vi vil gjerne høre hva du synes - det tar kun 2 minutter!' with a button 'Gi tilbakemelding →'.

Du kan se **webinar** om følelser og familiesamspill [HER](#)

Samspill ruster ungdom i overganger

Fra mindre barn til større barn



Hvordan ruste samspillet i overganger som barn? Eksempler på ressurser på nett

https://frambu.no/tema/a-snakke-med-ba...

Å snakke med barn



Det er for tiden økt fokus på betydningen av å snakke med barn om de vanskelige opplevelsene livet kan medføre, men det er ikke mange tiår siden foreldre ble oppfordret til å unnlate å snakke med sitt barn om diagnoser som innebar mulige dårlige prognoser eller progredierende utvikling. På Frambu har det i lang tid blitt gjennomført samtaler med barn med

Du kan finne Frambus side om å **snakke med barn** om sjeldne diagnoser kan du trykke [HER](#)



Du kan bruke episode om Benjamin med blødersykdom fra NRK.no til å snakke med barn. Den finner du [HER](#)

Samspill ruster ungdom og unge voksne i overganger

Fra barn til ungdom

Fra ungdom til ung voksen



Hvordan ruste samspillet i overganger som ungdom? Eksempler på ressurser på nett

Behandlingsmotivasjon- barn og unge med kronisk sykdom

Mange unge med kronisk sykdom håndterer sykdom og behandling svært godt, men det er ikke uvanlig at håndteringen av slik sykdom er dårligere i tenårene enn i barneårene. Derfor er støtte og hjelp, til og med mas, fra foreldrene fortsatt viktig.



Illustrasjonsfoto: Colourbox

Av: Merethe Kvam, journalist. Godkjent av medisinsk redaktør.

Sist oppdatert: 10. apr. 2014

[Kvalitetssjekk](#)

ⓘ Artikkelen er mer enn to år gammel og kan inneholde utdatert informasjon

Innhold i artikkelen

1. Behandlingsmotivasjon- barn og unge 4. Prøv å forstå

Du kan lese NHI.NO sine tips for å motivere barn og unge med kronisk sykdom til behandling [HER](#)

Trygge råd til foreldre med ungdom

Her har vi samlet artikler for foreldre til tenåringer. Barn og ungdom utvikler seg i forskjellig tempo, og det vil være noe overlapp mellom innholdet i de forskjellige alderskategoriene.

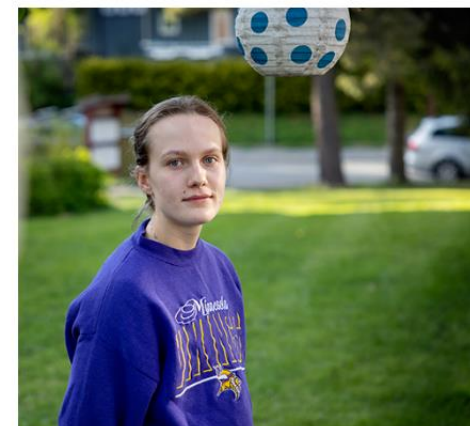
Sentrale temaer

Skole og vennskap →

Grener, bekymring og sex →

Utvikling, selvfølelse og kommunikasjon →

Digital hverdag →



Du kan lese Bufdir sine råd til foreldre med ungdom [HER](#)

Søsken er en del av samspillet i familier med en sjelden diagnose



Hva kan foreldre og fagpersoner gjøre for søsken?

Under oppholdene på Frambu, ser vi at foreldre sjelden ber om individuelle samtaler vedrørende søsken. «De greier seg så bra», hevder mange. I ulike sammenhenger erkjenner likevel ofte både barn og foreldre problemer, men mange gir uttrykk for at det er vanskelig (og kanskje ikke helt lov) å snakke om det som kan oppleves som slitsomt, skremmende, irriterende, urettferdig, flaut eller ekkelt.

Erfaring viser at søsken som ikke opplever seg som likeverdige, kan føle usikkerhet, bekymring og en følelse av ensomhet eller forlatthet. For noen kan dette føre til sosiale vansker eller problemer i forhold til skole og læring. Søsken som har opplevd seg som likeverdige og som føler at deres ønsker og behov er blitt tilgodesett, opplever det på sin side ofte som positivt å ha omsorgsroller i familien. For mange gir dette en ekstra dimensjon i tilværelsen og gir økt mulighet til å utvikle innsikt, forståelse og empati.

Foreldre som står i en vanskelig livssituasjon (men også andre omsorgspersoner, personale i barnehage, skole og helsestasjon som har regelmessig kontakt med familier med funksjonshemmede barn) bør være

Du kan lese Frambu sine sider om søsken som pårørende i familier med en sjelden diagnose [HER](#)




Visste du at Pårørendesenteret har en egen ressurs for barn og unge med foreldre og søsken som er syke. Den kan dere finne [HER](#)

Mental helse på agendaen

- Forebyggende arbeid mental helse er viktig for store og små
- Lære å mestre egne følelser og reaksjoner
 - Barn med diagnose og søsken
- God hjelp i å koble familien og barna på andre i lignende situasjon
- Stressmestring



Visste du at det finnes en rekke lokale og digitale tilbud for psykisk helse og mestring?

 Norsk [English](#)

Psykisk helsehjelp for voksne

Det finnes gode tilbud om hjelp hvis du har psykiske vansker. Ta kontakt med kommunen du bor i, fastlegen din eller annet helsepersonell. Får du hjelp tidlig, er sjansen større for at du blir bedre.



Helsenorge.no har samlet en oversikt over psykisk helsehjelp for voksne. Den finner du [HER](#)

[← Psykisk helse](#)

Barn og ungdoms psykiske helse

Barn og unge trenger å bli sett, hørt og tatt vare på av jevnaldrende og voksne rundt seg for å opprettholde en god psykisk helse.



Ring [113](#)

Er situasjonen kritisk, ring 113 umiddelbart. Ring heller en gang for mye enn en gang for lite.

Helsenorge.no har samlet en oversikt over psykisk helsehjelp for barn og ungdom. Den finner du [HER](#)

Takk for meg!

hagsir@ous-hf.no



Referanser (i tillegg til ressurser på slides)

1. Departementene (2016). Ungdomshelse - regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021. https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi_2016.pdf
2. Diabetesforbundet (2024). *Følelser og familiesamspill*. <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/barn-med-diabetes/familiesamspill>
3. Diabetesforbundet (2024). *Hvordan gjøre barn og foreldre trygge på diabetesen?* <https://www.diabetes.no/for-helsepersonell/nyheter-for-helsepersonell/ny-veileder-skal-hjelpe-helsepersonell-hvordan-gjore-barn-og-foreldre-trygge-pa-diabetesen/>
4. Hanghøj, S., & Boisen, K. A. (2014). Self-Reported Barriers to Medication Adherence Among Chronically Ill Adolescents: A Systematic Review. *Journal of Adolescent Health*, 54(2), 121–138. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.08.009>
5. White, B., & Viner, R. M. (2012). Improving communication with adolescents. *Archives of Disease in Childhood - Education & Practice Edition*, 97(3), 93–97. <https://doi.org/10.1136/edpract-2011-300797>
6. Von der Lippe, C., Neteland, I., & Feragen, K. B. (2022). Children with a rare congenital genetic disorder: A systematic review of parent experiences. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 375. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02525-0>