

En sjelden diagnose i familien

Av: Siri Kjølaas

Master i klinisk og helsepsykologi, PhD

Psykologfaglig rådgiver

Senter for sjeldne diagnoser



#1 Foreldrerollen, egenomsorg og styrke seg selv

- Egenomsorg
- Ulike erfaringer og behov

Det er ekstra krevende å være foreldre til et barn med en sjelden diagnose

- Mangel på kunnskap og koordinering
- Endret hverdag
- Psykisk belastning
- Behov for overordnet og helhetlig oppfølging

(Von der Lippe, Neteland & Feragen, 2022)



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

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

#2 Styrke familien: Samspill

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

Jobbe med godt samspill for å....

1. Å lette behandlingen
2. Forebygge
3. Styrke barn med diagnose



Hvordan kan vi ruste oss i samspill og foreldrerollen?

Eksempler på ressurser

Foreldrehverdag

www.bufet.no/familie/tilbud/nytt/med/

Kurs for foreldre med barn med spesielle behov



Kva med oss? og Kva med meg? er kurs fra familievernet for foreldre som har barn med funksjonsnedsetting, fysiske eller psykiske vanskar eller kronisk sjukdom.

Kursa går over ei heig, som regel fra fredag til søndag, og er lagt til hyggelege hotellor rundt i landet. Du kan vende deg til familievernkontoret utan tvising.

Kurset passar dykk som:

- har ein utfordrande kvardag



Trygge råd til deg med barn

Her finner du faglig baserte råd tilpasset alderen på barnet ditt.

Baby 0 - 1 år



Småbarn 1 - 5 år

Skolebarn 6 - 12 år



Ungdom 13 - 18 år

Åtte temaer for godt samspill



Samtalehefte for foreldre og andre voksne

Vil du lese mer om kurs for foreldre fra familievernet? Klikk **HER**

Du kan finne en rekke ressurser på nett **HER**

Du kan finne et **samtalehefte** for godt samspill **HER**



#2 Styrke barn med en sjelden diagnose

- Snakke med barna om egen diagnose
- Møte og plukke opp følelser
- Planlegg og øv dere på trygghet i samtaler
 - Om diagnosen og alt annet i barnets liv 😊
- Snakke om det å føle seg annerledes
- Hvem trenger å vite hva?



[Lag åpninger for samtaler med barn om en sjelden diagnose on Vimeo](#)

Hvordan snakke med barn og andre om diagnosen? 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](#)

Barn som føler seg annerledes

Alle barn er ulike på hver sin måte – noe som gjør dem til den de er. Likevel har noen barn særtrekk ved seg eller familien som kan oppleves som mindre vanlig i omgivelsene. Kanskje handler det om familiekonstellasjonen, trekk ved utseendet eller funksjonsevne. Det er viktig at du som forelder er en trygg voksen og tør å snakke åpent om det barnet lurer på.



Du kan finne Bufdirs råd side om å **snakke med barn** som føler seg annerledes [HER](#)

Å informere andre om diagnosen



Du kan finne Frambu sine råd om å informere andre om sjeldne diagnose [HER](#)

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

- Opplevelsen av å få vite og forstå, gir også søsken en positiv opplevelse av mestring.
- De «forbudte» følelsene må også være tillatte
- Lovpålagt rett til informasjon og støtte fra helsepersonell



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 likeverdig, 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.

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



Pårørendesenteret har en egen ressurs for barn og unge med foreldre og søsken som er syke [HER](#)



OUS inviterer og har en egen app for søsken. Les mer om tilbudet [HER](#)

Mental helse på agendaen

- Forebyggende arbeid mental helse er viktig både 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 for barn og unge?

← [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.

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

Visste du at det finnes en rekke lokal og digital psykisk helsehjelp for voksne?

 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](#)

Takk for meg!

