

Psykisk helse og mestring i familier med en sjelden diagnose

Av Siri Kjølaas

Master i klinisk og helsepsykologi, PhD

Rådgiver, Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser



Foto: Shutterstock.com

Hva er psykisk helse?

- Alle har en psykisk helse
- Psykisk helse som et verktøy – god psykisk helse

[Klikk her for mer informasjon om psykisk helse](#)



Foto: Shutterstock.com

Flere ressurser som kan støtte psykisk helse for alle i familien finner dere her:

 [Psykisk helse og mestring - Oslo universitetssykehus HF](#)

OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS | LOGO: Helse Norge SØK Q MENY

Forside > Fag og forskning > Nasjonale og regionale tjenester > Senter for sjeldne diagnoser > Temasider > Psykisk helse og mestring

ALLE DIAGNOSER

Psykisk helse og mestring

På denne siden har vi samlet hjelpetilbud og digitale ressurser tilpasset ulike temaer og målgrupper, slik at du kan finne det som er mest relevant for deg.



Illustrasjon: Adobe stock

▼ Kort om temaet psykisk helse og mestring

Foreldre til barn og ungdom med en sjelden diagnose

På denne siden finner du som er forelder eller omsorgsperson til barn og ungdom eksempler på hjelpetilbud og digitale ressurser som kan være nyttig for deg, ditt barn og din familie.

Psykisk helse og mestring for foreldre til barn med sjeldne diagnoser →

Voksen med en sjelden diagnose

På denne siden finner du som er voksen og lever med en sjelden diagnose eksempler på hjelpetilbud og digitale ressurser som kan være nyttig for din psykiske helse og mestring.

Psykisk helse og mestring for voksne med sjeldne diagnoser →

Ungdom og unge voksne med en sjelden diagnose

På denne siden har vi samlet lenker til hvor du som ungdom med en sjelden diagnose kan få støtte, hjelp, informasjon og digitale verktøy som vi tenker kan være nyttige for deg.

Psykisk helse og mestring for ungdom og unge voksne med sjeldne diagnoser →

#1 Egenomsorg

Foreldre til barn med sjeldne diagnoser har ulike erfaringer og behov, men mange opplever:

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

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

EKSPERTSYKEHUSET

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

Å være foreldre til et barn med en kronisk sykdom eller tilstand kan være krevende. Dersom diagnosen i tillegg er sjelden, kan omsorgsoppgaven være mer utfordrende fordi hjelpeapparatet mangler kunnskap om tilstanden.



SJELDEN DIAGNOSE: Flere studier peker på et behov for en overordnet og helhetlig tilnærming i oppfølgingen av disse barna, og familiene. Foto: Shutterstock

#2 Balansere behovene til alle i familien: Samspill

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

Det er viktig å jobbe med godt samspill for å....

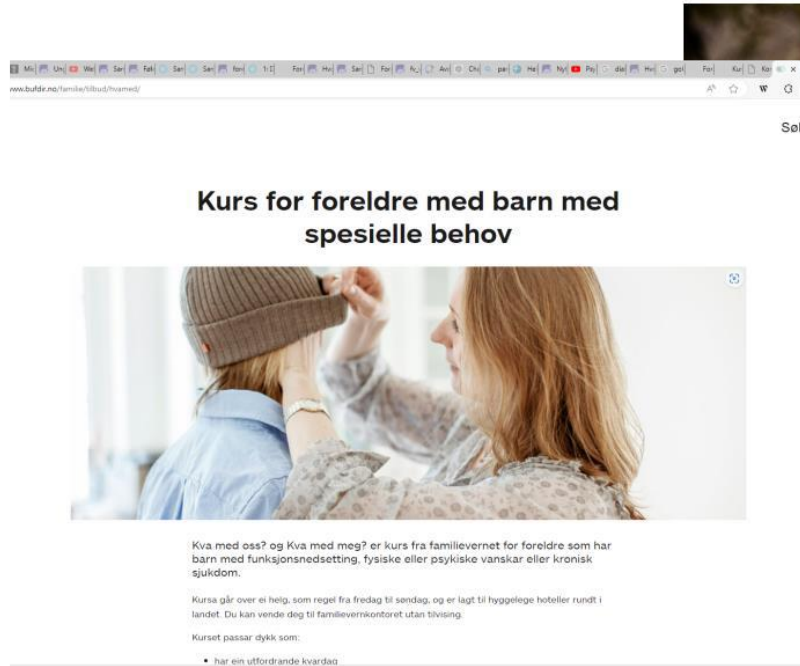
1. Å lette oppfølging og behandling
2. Forebygge
3. Styrke barn med diagnose i overganger



Foto: Shutterstock.com

#2 Hvem kan hjelpe med samspill og foreldrerollen?

Foreldrehverdag



Kurs for foreldre med barn med spesielle behov

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

Kursen går over ei helg, som regel fra fredag til søndag, og er lagt til hyggelege hotell i landet. Du kan vende deg til familievernkontoret utan tvising.

Kurset passar dykk som:

- har ein utfordrande kvardag

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

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



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

Åtte temaer for godt samspill



Samtalehefte for foreldre og andre voksne



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

#2 Styrke barn og ungdom med en sjelden diagnose

- Snakke med barna om diagnosen?
- 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
- Åpenhet er viktig også utenfor familien
 - Gir kontroll over egen informasjon
 - Opplevd dilemma: Hvem trenger å vite hva – og når?



 [Du kan se en kort video om hvordan å lage åpninger for samtaler med barn om en sjelden diagnose her](#)

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

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 lur 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](#)

Flere ressurser som kan hjelpe dere med egnomsorg, samspill og hvordan å bygge robuste barn og ungdom finner dere her:

 [Foreldre til barn og ungdom med en sjelden diagnose - Oslo universitetssykehus HF](#)

Foreldre til barn og ungdom med en sjelden diagnose

På denne siden finner du som er forelder eller omsorgsperson til barn og ungdom eksempler på hjelpetilbud og digitale ressurser som kan være nyttig for deg, ditt barn og din familie.



Foto: Shutterstock

For foreldre til barn med en sjelden diagnose

Å få et barn er først og fremst en stor opplevelse, med alle de gledene og utfordringene det innebærer. Som forelder til et barn som skal leve med

↑ Innhold på denne siden

For foreldre til barn med en sjelden diagnose

Snakke med barn om egen diagnose

Ungdomstiden og overgangen til voksenlivet

- Overgang fra barn til voksen på sykehus
 - Rettigheter
 - Tillit og dialog slik at de føler seg trygge til å snakke med helsepersonell om sensitive temaer
- Kunnskap gir mestring



Foto: Shutterstock.com

Eksempler på ressurser for foreldre til ungdom

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: Coloursbox

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 med kronisk sykdom
2. Må tro at behandling er gunstig
3. Viktig med støttende og fleksible foreldre
4. Prøv å forstå
5. Ha realistiske forventninger
6. Belønn med din tid
7. Færre doseringer og skriftlig informasjon

[Vis hele teksten](#)

🗣️ Du kan lese NHI sine tips for å motivere barn og unge med kronisk sykdom til behandling ved å klikke [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.

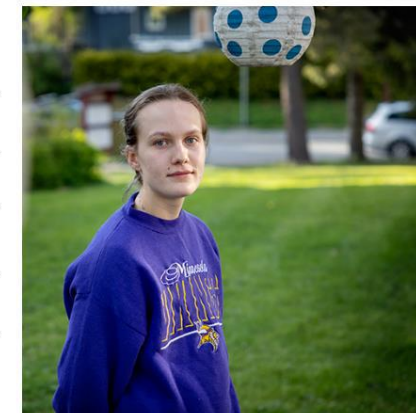
Sentrale temaer

Skole og vennskap →

Grenser, bekymring og sex →

Utvikling, selvfølelse og kommunikasjon →

Digital hverdag →



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

Dere finner en egen digital
ressurs for ungdom ved å klikke
på denne lenken:

 [Ungdom med en sjelden
diagnose - Oslo
universitetssykehus HF](#)

Ungdom med en sjelden diagnose

På denne siden har vi samlet lenker til hvor du som ungdom med en sjelden diagnose kan få støtte, hjelp, informasjon og digitale verktøy som vi tenker kan være nyttige for deg. Det er viktig å vite at du ikke er alene, og at det finnes tjenester og personer som kan støtte deg, både i helsevesenet og ellers. Sjekk ut ressursene for tips og hjelp i hverdagen din.

Overgangen fra barn til voksen med en sjelden diagnose

▼ Kort om overgangen fra barn til voksen

Du har hovedansvaret

↑ Innhold på denne siden

Overgangen fra barn til voksen med en sjelden
diagnose

Åpenhet

Psykisk helse

Å føle seg annerledes

Forhold og sex

Ungdom forhold og sex

Ungdom kan få hjelp hos helsesykepleier og fastlege

 [Klikk her for mer informasjon om hva ungdom kan snakke med helsesykepleier om](#)

Lenkene under viser sider der ungdom kan stille spørsmål på telefon og chat

 [Ungdomstelefonen.no](#)

 [Sex og Samfunns chattjeneste.](#)

På lenken under kan ungdom finne informasjon hos Unge Funksjonshemmede

 [Seksualitet | Unge funksjonshemmede](#)

Du kan høre podcast om å leve som ung med blæreekstrofi og epispadi ved å klikke på lenken under:

 [Sjeldenpodden: Å leve som ung med blæreekstrofi og epispadi - Sjelden](#)

Sjeldenpodden: Å leve som ung med blæreekstrofi og epispadi



Podkast | 22 min

Sist revidert: Februar 2021

Faglig ansvarlig

[Avdeling for sjeldne diagnoser](#)

Målgruppe

Barn, skole og undervisning
Helse

Tema

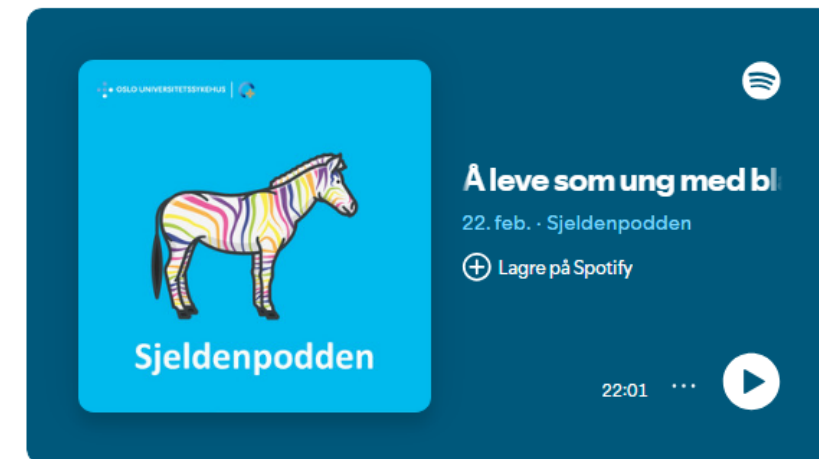
Diagnosekunnskap

Relevante diagnoser

→ Blæreekstrofi og epispadi

Thea er født med blæreekstrofi og epispadi. Hun deler sine erfaringer om hvordan det er å leve med kontinent urostomi.

Vi har også snakket med spesialsykepleier Anne Undrum, og stipendiat Silje Helen Krabbe. Silje har forsket på unge med stomi.



4 Hva med en sjelden diagnose

- Å være en del av samspillet
- Opplevelsen av å få vite og forstå
 - gir også søsken en positiv opplevelse av mestring.
- At de «forbudte» følelsene er tillatt
- Å bli ivaretatt av foreldre og helsepersonell
 - 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 onsomhet 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 søsken for informasjon og har en egen app for de. Les mer om tilbudet [HER](#)

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](#)



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](#)

Du kan lese mer om
psykisk helsetilbud for
barn og foreldre på her:

 [Avdeling for barn og unges
psykiske helse på sykehus \(S-
BUP\) - Oslo universitetssykehus
HF](#)

Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus (S-BUP)

Vår målsetting er å bidra til god sykdomsmestring og
minst mulig negative psykososiale
sykdomskonsekvenser for barn, unge og deres familier.

Avdelingen ledes av avdelingsoverlege, professor
dr.med. Trond H. Diseth.



↑ Les mer om Avdeling for barn og unges
psykiske helse på sykehus (S-BUP)

Når barn og unge blir alvorlig og/eller kronisk syke, kan
dette være en utfordring og en påkjenning for både
barnet og hele familien. Både barn og foreldre kan ha
behov for støtte i krisesituasjoner, eller til å lære å leve
med og mestre sykdommen.

✓ Barnet

✓ Foreldre