

Å få et barn med en sjelden diagnose

Taran Youssefian Blakstvedt
Psykolog

Samtalegrupper for foreldre

Presentasjon og
innledning til samtale

Gruppesamtale

Tema for gruppesamtalene



Dag 1: «Å få et barn med en sjelden diagnose»

- Om dere som foreldre



Dag 2: «Å vokse opp med en sjelden diagnose»

- Om tiden fremover, oppvekst og å støtte barnets utvikling best mulig

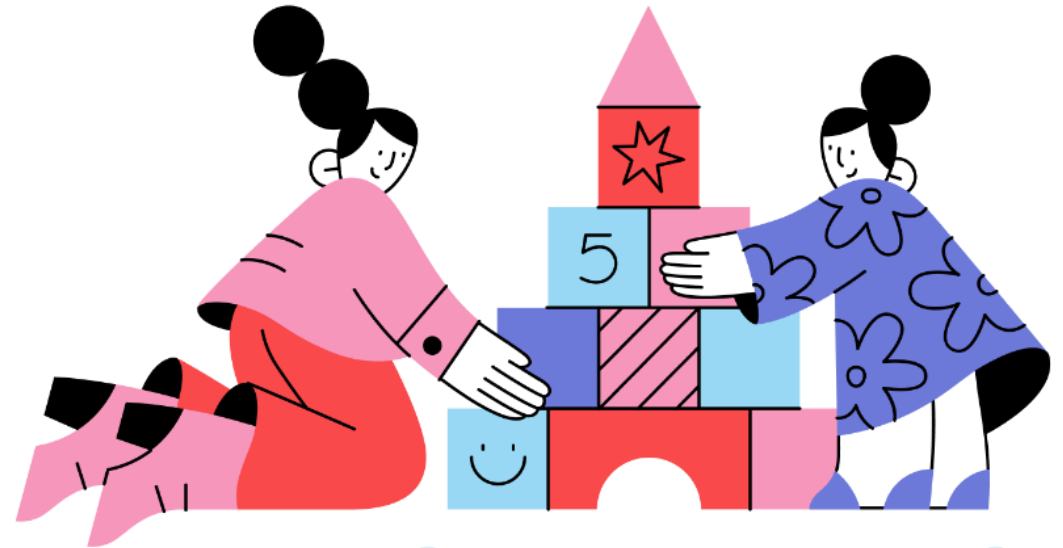
Presentasjonsrunde!

- Navn?
- Bosted?
- Hvem er du mamma/pappa til? Alder?
- Første barnet? Søsken?
- Interesse/yrke/hobby?



Å få et barn med en sjelden diagnose

- Først å fremst å få et barn
- Foreldre er forskjellige
 - Alder
 - Utdanning
 - Jobbsituasjon
 - Kjønn
 - Bosted
 - Nettverk
 - Barn fra før? Første barnet?



Å få et barn med en sjelden diagnose..

- Uventet
- Diagnosen kan ta mye plass
- Kan oppleves som å bli "vippet av pinnen"



Hvordan man reagerer kan avhenge av

Personlighet

Tidligere erfaringer

Hva man vet på
forhånd

Hva slags støtte
man har rundt seg

Hvordan
situasjonen var
rundt fødsel

Hvordan diagnosen
ble oppdaget og
formidlet

Hva slags
informasjon og
oppfølging man fikk
den første tiden

Mange måter å reagere på

- Ingen riktig eller feil måte
- Store forskjeller
 - Hvordan?
 - Hvor lang tid?
- «Inn» og «ut» av følelsene
- «Overreagerer?» vs «Tar ikke på alvor?»
- Kilde til konflikt og utfordringer?



Mange spørsmål

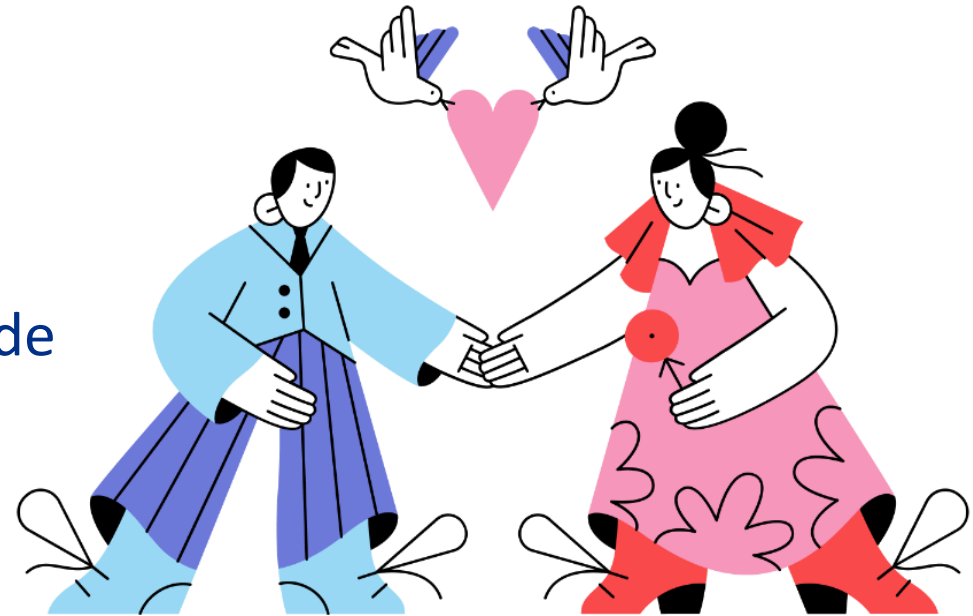
- Er det noe annet som er galt med barnet mitt også?
- Hvorfor skjedde dette?
- Er det noen sin skyld?
- Hva innebærer diagnosen?
- Hva kommer det til å bety for mitt barn?
- Hva må/bør/kan jeg som forelder gjøre?
- Må vi forandre måten vi lever på?
- Hvordan blir det i framtiden?

- Hvordan klarer vi dette på best mulig måte?



Følelsemessige reaksjoner

- Mange ulike følelser
 - Tristhet, sint, frustrert, ensom
- Måter å håndtere følelser og reaksjoner på
 - Behov for å snakke om det?
 - Går mer inn i seg selv?
- Ulikt hvor lang tid man trenger for å bearbeide



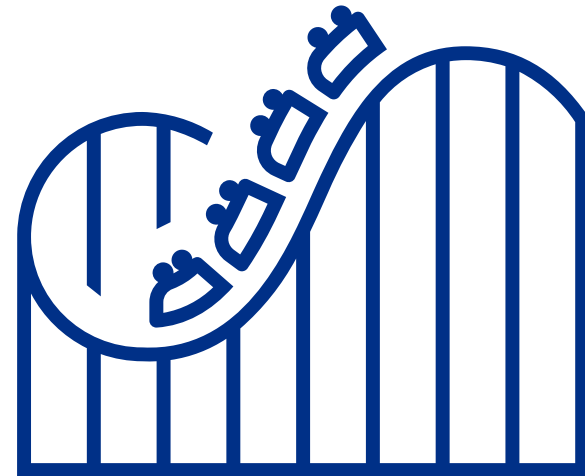
Mulige positive erfaringer

- Nye perspektiver i livet
- Opplevd en annen nærhet barn - foreldre
- Nyttig kontakt med andre i samme situasjon
- Oppleve å mestre situasjoner man ikke trodde man klarte
- Komme styrket ut som person/familie



Hva kan hjelpe?

- Mestringsstrategier
- Støtte fra nettverk
- Møte andre i lignende situasjon
 - Interesseforeninger
- Profesjonell hjelp ved behov
 - Helsestasjonen
 - Lavterskeltilbud i kommunen
 - Familievernkontor
 - Fastlegen



Oppsummering: Temaer fra presentasjonen

- Å få et barn med en sjelden diagnose
- Ulike måter å reagere på
- Årsaker til ulike reaksjoner
- Mange spørsmål som dukker opp
- Følelsesmessige reaksjoner
- Mulige positive erfaringer
- Hva kan hjelpe?

