

Å vokse opp... med en sjelden diagnose

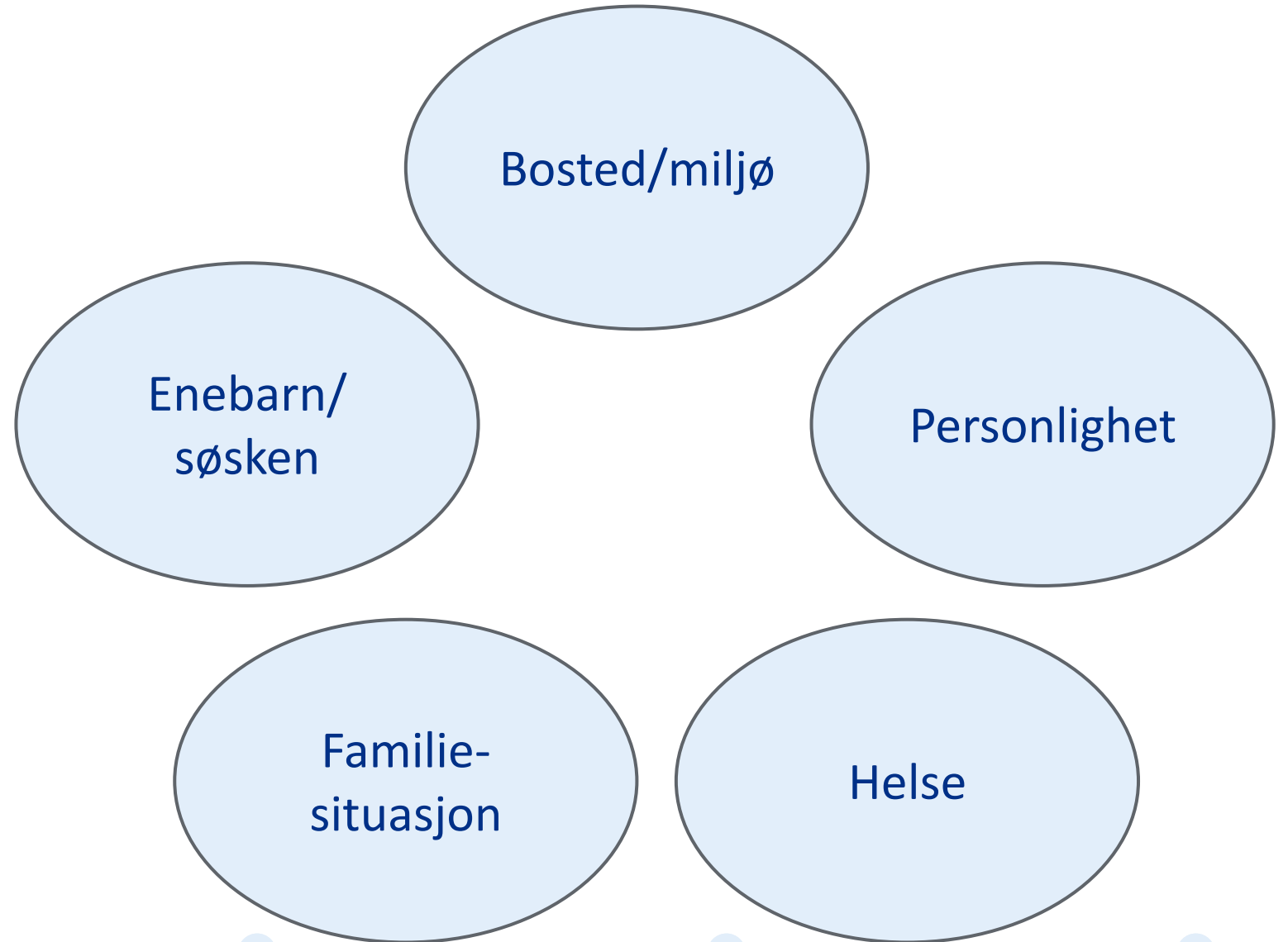
Senter for sjeldne diagnoser, enhet Sunnaas

Eline Foldal Berle, psykolog

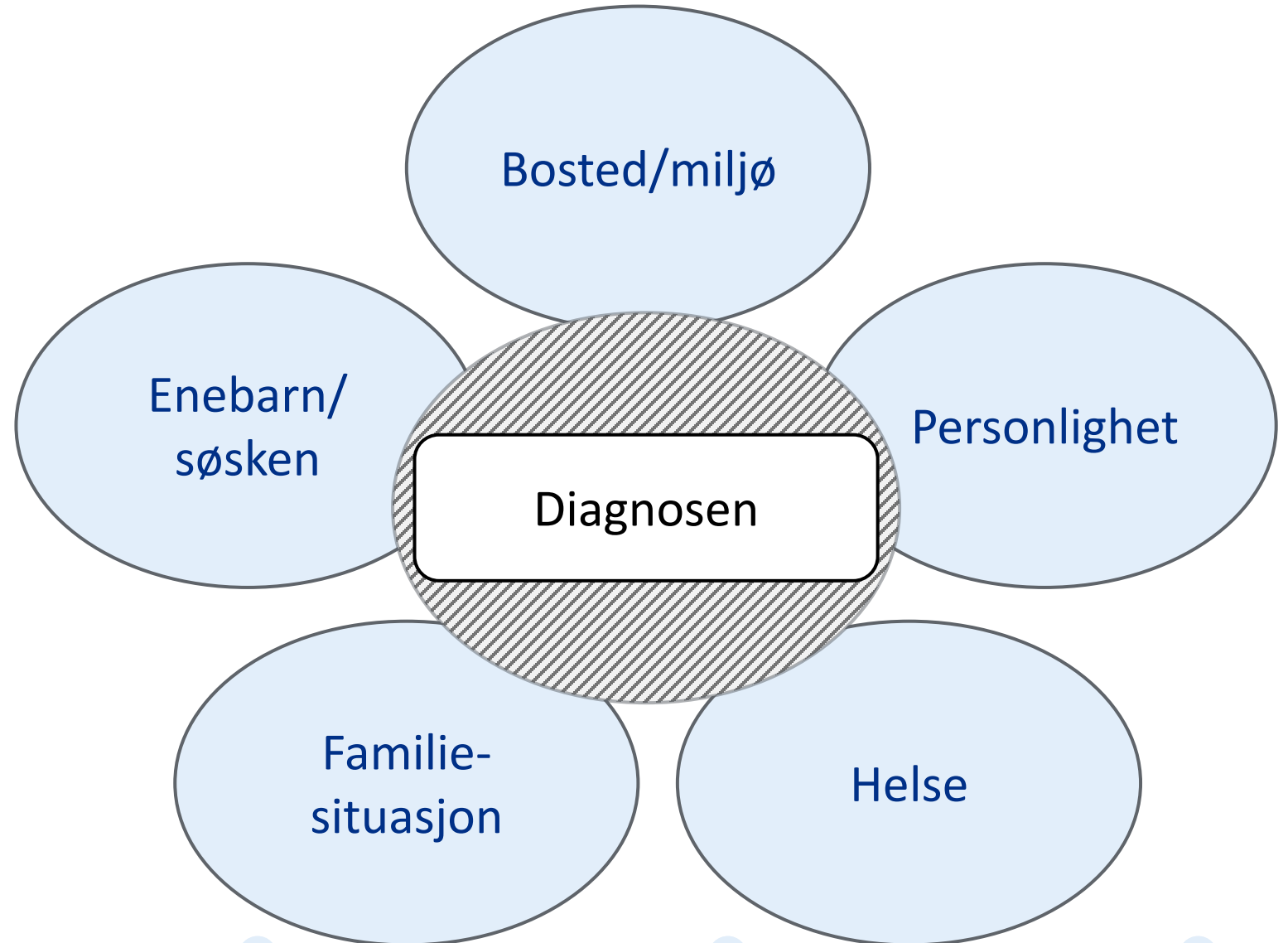
20. april 2026



Oppvekst

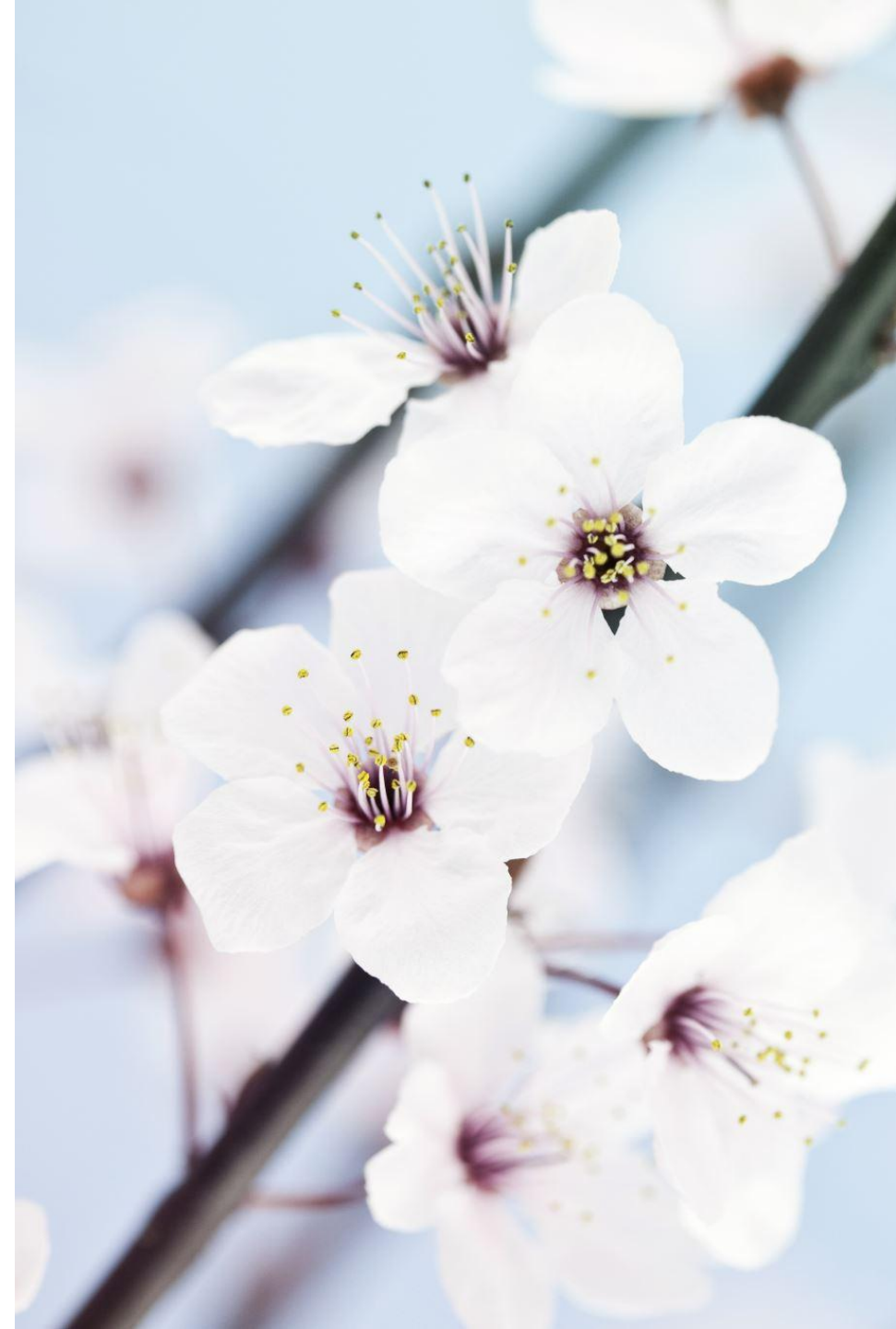


Oppvekst ... med en sjelden diagnose



Innhold

- 1. Familien i endring**
2. Å snakke om diagnosen
3. Å støtte barnet i følelser og mestring
4. Veien videre



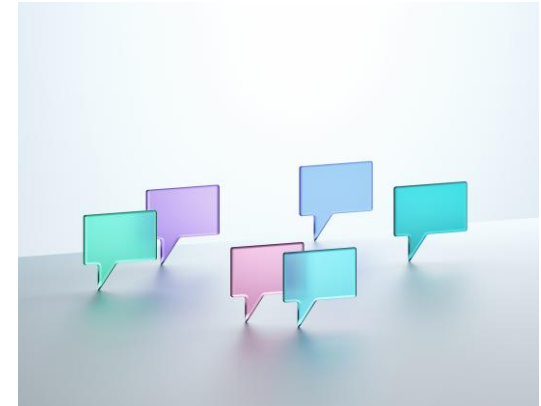
Familien i endring

- Vanlige bekymringer
- Balanse ganger
- Verdt å huske



Vanlige bekymringer

- Hvordan kommer det til å gå med barnet mitt?
- Vil han/hun bli ertet?
- Vil han/hun få seg venner?
- Blir barnehage/skolestarten vanskelig? Ungdomsskole, videregående...
- Hvilke begrensninger vil det være når han/hun skal velge utdanning?
- Får han/hun problemer med å finne jobb?
- Hva med kjæreste? Stifte familie?
- Kommer vi foreldre til å kunne støtte og hjelpe barnet godt nok?
- Hva skal jeg svare mitt barn når han/hun på sikt stiller spørsmål om diagnosen?



Balanseganger

- Undervurdering? Fokus på hva barnet ikke klarer?
- For lite fokus?
- Overmestrende?
- En utfordrende balansegang



Verdt å huske

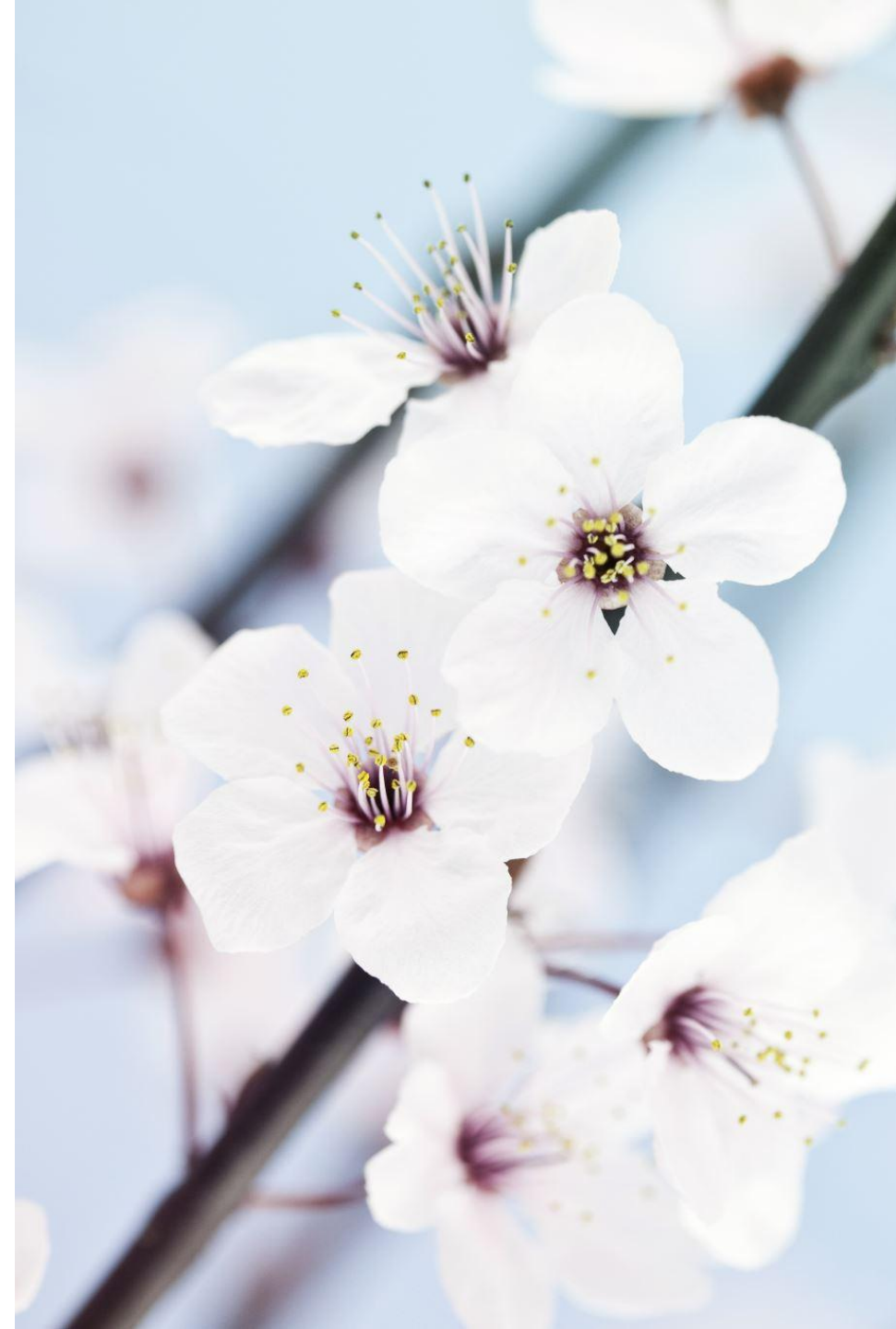
- Gradvis større oppgaver, mer ansvar og frihet
- Være tilgjengelige, både fysisk og følelsesmessig
- Rom for følelser
 - Å være annerledes
 - Ikke få ting til
- Vise at andre har ting de strever med



Innhold

1. Familien i endring
- 2. Å snakke om diagnosen**
3. Å støtte barnet i følelser og mestring

4. Veien videre



Å snakke om diagnosen

- Samtaler med barnet
- Når andre spør
- I barnehagen/med klassen



Samtaler med barnet

- Viktig at barnet har kunnskap om egen diagnose
- «Bygg på» informasjonen litt og litt
- Når barnet tar det opp selv
- Barn går ofte «inn og ut» av temaer
- Lek – barnas språk



Når andre spør

- Rollemodell for hvordan man svarer
- Viktig å hjelpe barna med å ha nok informasjon selv
- Hjelp barna med å finne «gode svar»
 - Øve på det? Leke?
- Hjelp barnet med å fortsette samtalen, eller bytte tema



Når andre spør, fortsettelse

«Jeg er født sånn.
Hva med armene
dine, er de like
lange?»

«Jeg er født
sånn, blir du
med å huske?»



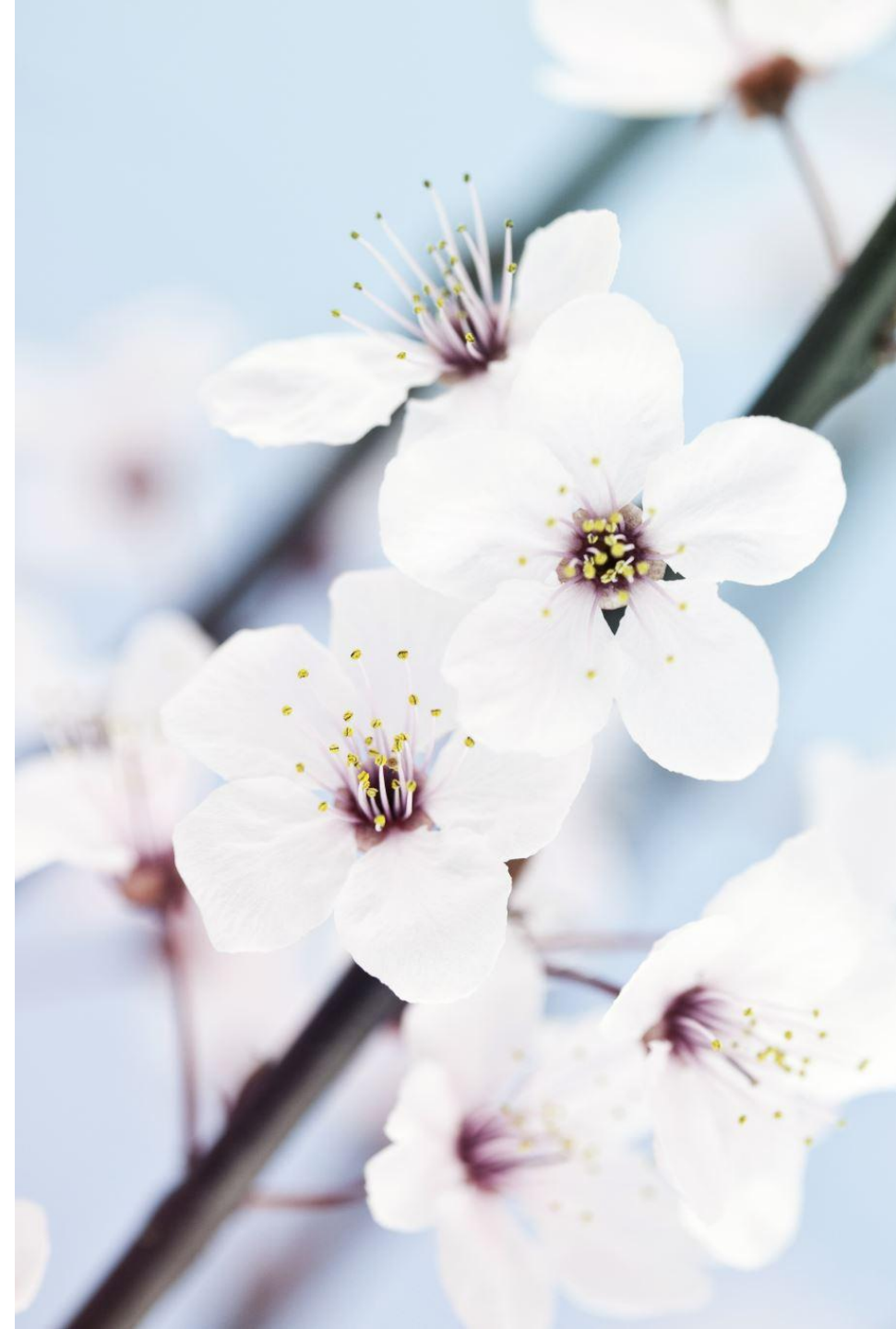
Informasjon til barnehagen/klassen

- Barnet er medbestemmende (økt, med økt alder)
 - Mange måter å være åpen på
- Informasjon i klassen/barnehagen
 - *Hva?* Om diagnosen? Hvor mye skal man si om barnet?
 - Andre barn med diagnoser, allergier, nærsynthet, familiesituasjoner, kulturer?
 - Filmer som hjelp? NRK-filmene «Sånn er jeg og sånn er det»
 - *Av hvem?* Barnet? Kontaktlærer? Foreldrene? Helsepsykiatere? En blanding?
 - *Hvordan?* Hele klassen? Grupper?
 - Tema «Ingen er like»/«alle er forskjellige»?



Innhold

1. Familien i endring
2. Å snakke om diagnosen
- 3. Å støtte barnet i følelser og mestring**
4. Veien videre



Å støtte barnet i følelser og mestring

- Selvbilde
- Hvordan møte barnas følelser?



Selvbilde

- "Kommer de til å slite med å føle seg annerledes?"
 - Grad av vansker Ikke sammenheng med grad av synlighet/fysiske plager
 - Hva er det da som påvirker?
 - Sosialt miljø
 - Personlighet
 - Familie/venner
 - Verktøy barnet har
 - Opplevelser med mestring
- Ulikt i ulike perioder av livet

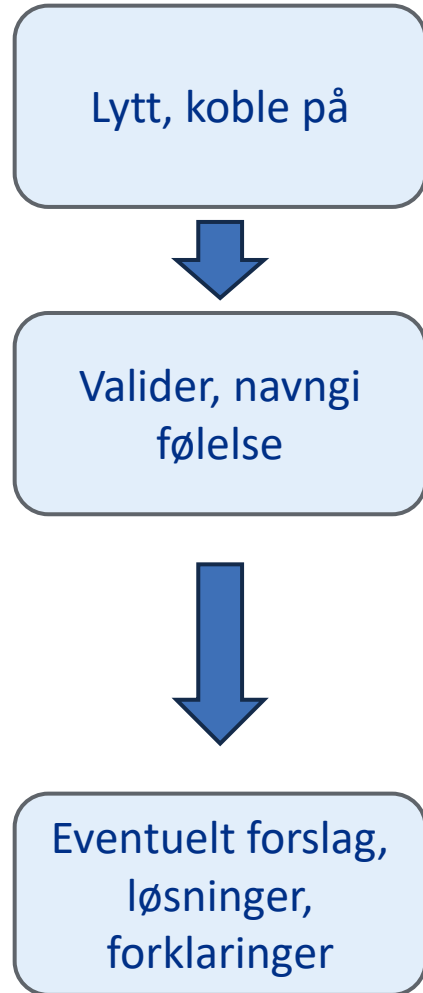


Selvilde, fortsettelse

- Prioriter tid sammen, styrk båndet
- Gi barnet alderstilpasset kunnskap om sin egen tilstand
- Vis at det finnes andre som lever med tilstanden
 - film, bøker, brukersamlinger?



Å møte barnas følelser



- Barn trenger hjelp og veiledning for å regulere seg
- Forstå, komme seg gjennom, heller enn å koble seg fra
- Kan være vanskelig å stå i
- Bli sett, tålt, møtt og forstått, tatt på alvor
- Bli kjent med følelsene

- Forslag, forklaringer og løsninger kan være fint å lære, men vent litt!
- Aktivert= ikke mottakelig for læring
- Finne ut av løsninger sammen
- Trengs ikke alltid



Hvorfor er dette viktig?

- Følelser som en mulighet for å styrke båndet og for læring
- Gjelder alle følelser
- Hvor ofte?



«Å møte barnets følelser», 2022 Sophie Havighurst

- 5 steg
- Fokus på foreldre: "hva om jeg selv synes dette med følelser er vanskelig?"

Sophie Havighurst

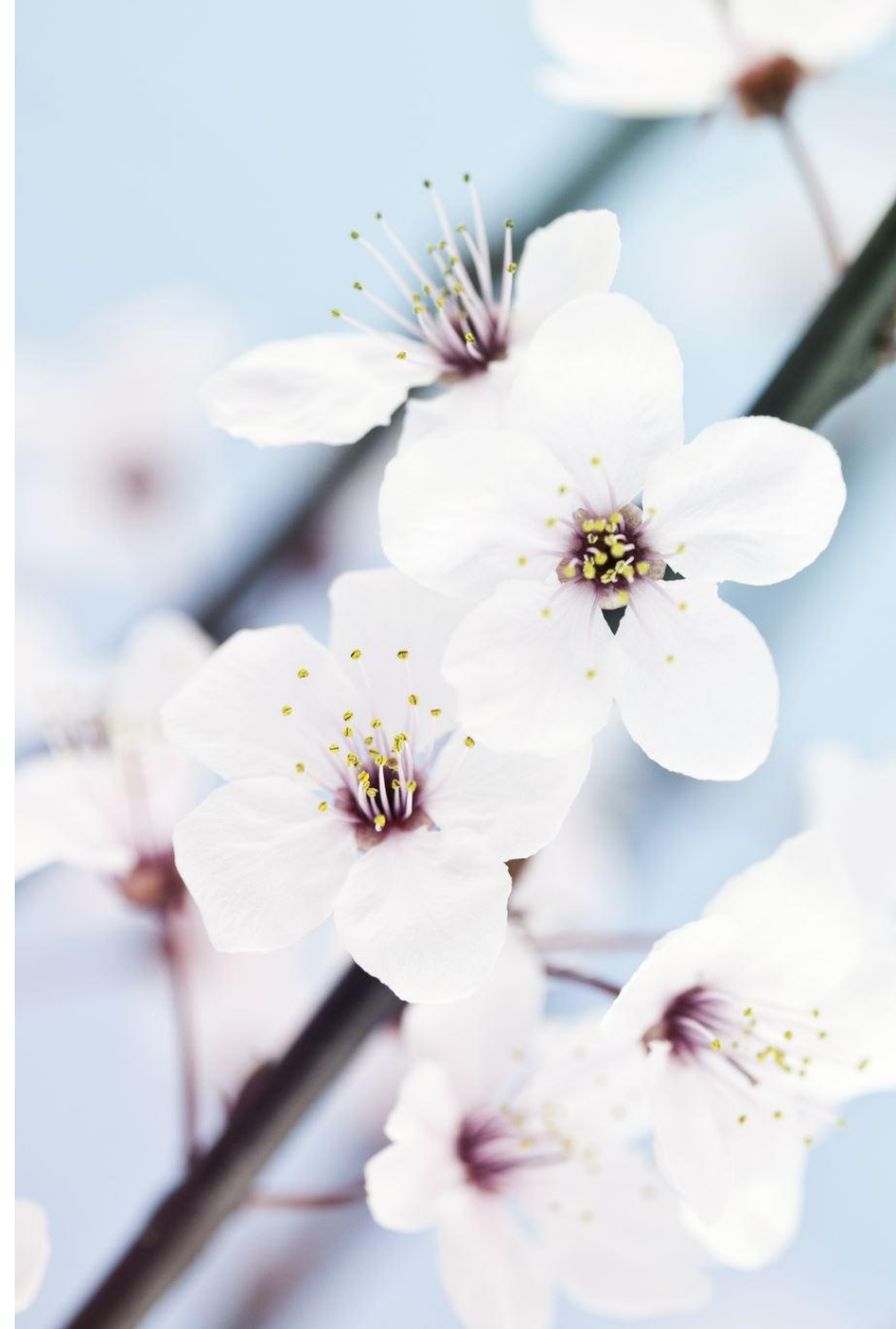
Å MØTE BARNETS FØLELSER

Basert på det
anerkjente
foreldreveiletnings-
programmet
Tuning in to Kids

 GYLDENDAL

Innhold

1. Familien i endring
2. Å snakke om diagnosen
3. Å støtte barnet i følelser og mestring
- 4. Veien videre**



Veien videre med et forandret familieliv

- Hverdagen blir igjen normal, kanskje på en litt annen måte enn tidligere
- Både foreldre og barn lærer å takle situasjoner og utfordringer
- Alt faller mer på plass, følelsesmessig og praktisk
- Men av og til kan man bli fanget av de følelsene man følte i den første tiden, kanskje særlig i perioder hvor barnets diagnose gir ekstra utfordringer (operasjoner, kontroller, overganger)
- Helt naturlig! Søk støtte/hjelp om det blir for tøft å stå i

